

UNIVERSIDADE DE LISBOA  
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**PERTURBAÇÕES DO NEURODESENVOLVIMENTO:  
PERSPETIVA MATERNA SOBRE O IMPACTO DO  
PROBLEMA NA FAMÍLIA E O COMPORTAMENTO DA  
CRIANÇA**

**Joana Pinto Nunes**

**MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA**  
(Secção de Psicologia Clínica e da Saúde/Núcleo de Psicologia Clínica Dinâmica)

**2016**

UNIVERSIDADE DE LISBOA  
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**PERTURBAÇÕES DO NEURODESENVOLVIMENTO:  
PERSPETIVA MATERNA SOBRE O IMPACTO DO  
PROBLEMA NA FAMÍLIA E O COMPORTAMENTO DA  
CRIANÇA**

**Joana Pinto Nunes**

**Dissertação orientada pela Prof<sup>ª</sup>. Doutora Salomé Vieira Santos**

**MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA**  
**(Secção de Psicologia Clínica e da Saúde/Núcleo de Psicologia Clínica Dinâmica)**

**2016**

## **Agradecimentos**

Gostaria de aproveitar a oportunidade para agradecer profundamente a todos os que tornaram possível este trabalho, apoiando-me e acompanhando-me ao longo deste percurso.

Agradeço primeiramente à minha orientadora, Prof. Doutora Salomé Vieira Santos, a contínua ajuda, disponibilidade, atenção, paciência e ensinamentos.

À Dra. Maria João Pimentel, pelo apoio, incentivo e interesse mostrados no trabalho de campo, que me motivaram durante todo o processo.

À Equipa do Centro de Desenvolvimento do Hospital Dona Estefânia, que me integrou durante este ano, pela cooperação e viabilização do projeto.

A todas as mães que participaram no estudo, pela sua receptividade, tempo, e partilha de experiências, que enriqueceu o trabalho e contribuiu para o meu crescimento pessoal e aprendizagem.

Aos meus pais, pelo amor incondicional, por todos os sacrifícios que fizeram e oportunidades que me proporcionaram durante todos estes anos, por sempre acreditarem e demonstrarem orgulho em mim.

Aos meus irmãos, a todos eles, que longe ou perto, fazem sempre parte da minha vida, e me encorajam a persistir nos momentos de maior dificuldade, com conselhos e palavras de força.

Ao Rafael, que com todas as mudanças nestes cinco anos permaneceu uma constante, que é um exemplo de bondade e tenacidade, e me torna uma melhor pessoa, mais completa.

Aos amigos, da faculdade e de fora, por me acompanharem neste longo caminho, pela amizade e compreensão, por todas as alegrias e tristezas compartilhadas.

Por último, dedico esta dissertação à Inês, a minha irmã gémea, a minha metade, a que me complementa, e cuja dedicação, perseverança e singularidade me inspiram todos os dias.

## Resumo

O presente estudo, com mães de crianças com uma Perturbação do Neurodesenvolvimento (PN), pretende: (1) analisar o impacto da PN na família e o comportamento da criança em função do sexo e idade da criança; (2) averiguar a relação entre as duas dimensões; (3) explorar se estas dimensões variam em função do tipo de PN da criança; (4) determinar se há diferenças entre a perspetiva materna e a dos professores acerca do comportamento da criança; (5) caracterizar o impacto positivo da PN e a atribuição causal do comportamento, e explorar a sua relação com o impacto na família e com o comportamento, bem como a sua variação com o tipo de PN. Participaram no estudo 50 mães de crianças (6-12 anos) com uma PN. Utilizaram-se a Escala de Impacto na Família (IOF) e o Inventário do Comportamento da Criança (ICC) - para pais e para professores, bem como uma Ficha de Recolha de Informação (sociodemográfica, de desenvolvimento, referente à PN da criança, ao impacto positivo da PN, e à atribuição causal do comportamento). Os resultados mostraram que o impacto da PN na família e o comportamento não variam com o sexo da criança, mas o impacto familiar/social tende a variar com a sua idade. Verificaram-se associações (positivas) entre o impacto da PN e o comportamento (Externalizante e Total), observando-se ainda variações em cada uma das dimensões em estudo em função do tipo de PN. As perspetivas materna e dos professores, sobre o comportamento da criança, não se distinguiram de forma significativa. Por último, o impacto positivo mostrou variação com o tipo de PN e relacionou-se com a subescala *Mestria/Coping* do IOF. Os resultados sugerem a relevância de, no contexto clínico, se atender às dimensões estudadas e de se ter em conta que o tipo de PN pode ser influente.

Palavras-chave: Perturbações do Neurodesenvolvimento; Impacto na Família; Comportamento; Mães; Crianças

## **Abstract**

This study on mothers of children with a Neurodevelopmental Disorder (ND) sets out: (1) to analyze the impact of ND on the family and the child's behavior according to the gender and age of the child; (2) to analyze the relationship between the two dimensions; (3) to explore if these dimensions vary in terms of the child's ND type; (4) to ascertain whether there are differences between the mother's and teacher's perspectives of the child's behavior; (5) to characterize the positive impact of the ND and the causal attribution for behavior, and to explore their relationship with the impact on the family and child's behavior, as well as their variation with the type of ND of the child. Fifty mothers of children (6-12 years) with a ND participated in the study. The Impact on Family Scale (IOF), the Child Behavior Checklist (CBCL) and the Teacher Report Form (TRF) were used, as well as a form for the collection of specific information (sociodemographic, developmental, and aspects on the child's ND, the positive impact of ND, and the causal attribution for behavior). The results showed that neither the impact of ND on the family nor behavior varied with the gender of the child, however the family-social impact tended to vary according to the child's age. Positive associations between the impact of a ND and behavior (Externalizing and Total) were observed, as were variations in each dimension pursuant to the ND type. Mothers and teachers' perspectives on child behavior did not differ significantly. Lastly, the positive impact showed variation with the ND type and was associated with the IOF Mastery/Coping subscale. Results suggest the relevance of taking the dimensions under study into consideration in a clinical context, and being aware that the type of ND may be influential.

**Keywords:** Neurodevelopmental Disorders; Impact on Family; Behavior; Mothers; Children

## Índice

### Nota Introdutória

|  |    |
|--|----|
| 1. Introdução .....  | 1  |
| 1.1. Perturbações do Neurodesenvolvimento .....  | 1  |
| 1.1.1. Definição e Caraterísticas .....  | 1  |
| 1.1.2. Parentalidade e Impacto do Problema na Família .....  | 3  |
| 1.1.3. Comportamento da Criança, Atribuição Causal e Comparação entre Informantes..  | 7  |
| 1.1.4. Relação do Comportamento da Criança com o Impacto do Problema na Família.   | 10 |
| 1.2. Objetivos e Hipóteses.....  | 11 |
| 2. Método .....  | 12 |
| 2.1. Participantes .....   | 12 |
| 2.1.1. Mães.....   | 12 |
| 2.1.2. Crianças-alvo .....   | 14 |
| 2.2. Instrumentos .....  | 15 |
| 2.2.1. Escala de Impacto na Família .....  | 15 |
| 2.2.2. Inventário do Comportamento da Criança para Pais .....  | 16 |
| 2.2.3. Inventário do Comportamento da Criança para Professores .....   | 17 |
| 2.2.4. Ficha de Recolha de Informação .....  | 17 |
| 2.3. Procedimento.....   | 18 |
| 2.4. Procedimentos Estatísticos .....  | 19 |
| 3. Resultados .....  | 20 |
| 3.1. Análise do Impacto da Perturbação do Neurodesenvolvimento na Família e do<br>Comportamento da Criança, em Função de Variáveis da Criança (Idade e Sexo) ..... | 20 |
| 3.2. Correlação do Impacto da Perturbação do Neurodesenvolvimento na Família com o<br>Comportamento da Criança.....  | 21 |
| 3.3. Análise do Impacto da Perturbação do Neurodesenvolvimento na Família e do<br>Comportamento em Função do Tipo de Problema da Criança .....                     | 22 |

|   |    |
|---|----|
| 3.4. Análise Comparativa das Perspetivas Materna e dos Professores Relativamente ao Comportamento da Criança.....                             | 23 |
| 3.5. Impacto Positivo do Problema e Atribuição Causal Materna do Comportamento da Criança .....   | 24 |
| 3.5.1. Caraterização do Impacto Positivo do Problema e da Atribuição Causal do Comportamento .....  | 24 |
| 3.5.2. Correlação com o Impacto da Perturbação do Neurodesenvolvimento na Família e com o Comportamento da Criança .....                      | 26 |
| 3.5.3. Análise do Impacto Positivo do Problema em Função do Tipo de Perturbação do Neurodesenvolvimento da Criança.....                       | 27 |
| 4. Discussão .....  | 28 |
| 4.1. Caraterísticas do Impacto da Perturbação do Neurodesenvolvimento na Família e do Comportamento em Função da Idade e Sexo da Criança..... | 28 |
| 4.2. Relação do Impacto da Perturbação do Neurodesenvolvimento na Família com o Comportamento da Criança.....                                 | 29 |
| 4.3. Impacto da Perturbação do Neurodesenvolvimento na Família e Comportamento em Função do Tipo de Problema da Criança .....                 | 31 |
| 4.4. Comparação entre Informantes – Perspetiva Materna e dos Professores sobre o Comportamento da Criança.....                                | 31 |
| 4.5. Impacto Positivo do Problema e Atribuição Causal Materna do Comportamento da Criança .....   | 32 |
| 5. Conclusão.....   | 33 |
| Referências.....  | 37 |

## Índice de Quadros

|   |    |
|---|----|
| <b>Quadro 1.</b> Nível de Escolaridade das Mães – Frequências (f) e Percentagens (%).....   | 12 |
| <b>Quadro 2.</b> Grupo Profissional das Mães – Frequências (f) e Percentagens (%).....  | 13 |
| <b>Quadro 3.</b> Tipo de Família – Frequências (f) e Percentagens (%).....  | 13 |
| <b>Quadro 4.</b> Escolaridade da Criança – Frequências (f) e Percentagens (%).....  | 14 |
| <b>Quadro 5.</b> Impacto na Família (IOF) e Comportamento da Criança (ICCP) em Função do Sexo (Masculino/Feminino) da Criança (Teste de Mann-Whitney).....  | 20 |
| <b>Quadro 6.</b> Impacto na Família (IOF) e Comportamento da Criança (ICCP) em Função da Idade da Criança (Teste de Kruskal-Wallis).....  | 21 |
| <b>Quadro 7.</b> Correlação entre os Resultados do IOF (Impacto na Família) e do ICCP (Comportamento da Criança).....   | 22 |
| <b>Quadro 8.</b> Impacto na Família (IOF) e Comportamento da Criança (ICCP) em Função do Tipo da Perturbação do Neurodesenvolvimento (PHDA, DI, PEA) (Teste de Kruskal-Wallis).....                   | 22 |
| <b>Quadro 9.</b> Comportamento da Criança (Total) – Comparação das Perspetivas das Mães (ICCPais) e dos Professores (ICCP Professores): Médias (M), Desvios-Padrão (DP), Valor de t e Valor de p..... | 23 |
| <b>Quadro 10.</b> Impacto Positivo do Problema – Conhecer Coisas Novas: Frequências (f) e Percentagens (%).....   | 24 |
| <b>Quadro 11.</b> Impacto Positivo do Problema – Aprender a Fazer Coisas Novas: Frequências (f) e Percentagens (%).....   | 24 |
| <b>Quadro 12.</b> Impacto Positivo do Problema – Objetivo de Vida: Frequências (f) e Percentagens (%).....  | 25 |
| <b>Quadro 13.</b> Impacto Positivo do Problema – Crescimento Pessoal e Maturidade: Frequências (f) e Percentagens (%).....  | 25 |
| <b>Quadro 14.</b> Impacto Positivo do Problema – Laços Familiares Fortalecidos: Frequências (f) e Percentagens (%).....   | 26 |



|  |    |
|--|----|
| <b>Quadro 15.</b> Correlação do Impacto Positivo do Problema com o Impacto na Família (IOF) e com o Comportamento (ICCP).....                                    | 27 |
| <b>Quadro 16.</b> Impacto Positivo do Problema (ICCP) em Função do Tipo de Problema de Desenvolvimento (PHDA, DI, PEA) da Criança (Teste de Kruskal-Wallis)..... | 28 |

## Nota Introdutória

O presente estudo foca a perspetiva de mães de crianças com Perturbações do Neurodesenvolvimento (PN) sobre o impacto deste problema na família e sobre o comportamento da criança. Estas dimensões têm vindo a ser alvo de investigação nesta população, a nível internacional e nacional, mas de forma individualizada, constituindo a sua relação um tópico que carece de pesquisa, designadamente com a metodologia agora utilizada, e especialmente no contexto português, pelo que o presente estudo pretende dar um contributo para ultrapassar este tipo de limitação.

Diversos estudos dão saliência aos desafios associados à parentalidade de crianças com PN (e.g., Families Special Interest Research Group of IASSIDD, 2014; Garner et al., 2011; Glidden, 2012; Hodapp, 2002). As mães, como cuidadoras principais, estarão numa posição potencialmente mais vulnerável em termos das dificuldades inerentes a este papel (ver Santos, 2002).

Estudos no âmbito das PN, apontam consequências negativas destas perturbações para a família, designadamente em termos financeiros, sociais, psicológicos ou de *stress* (Emerson, 2003; Floyd & Gallagher, 1997; Kim, Ekas, & Hock, 2016; Lach, et al., 2009; Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster, & Berridge, 2011; Vohra, Madhavan, Sambamoorthi, & St Peter, 2014; Woodman, Mawdsley, & Hauser-Cram, 2015). Contudo, o desempenho do papel parental poderá comportar também aspetos satisfatórios, que se traduzem num impacto positivo do problema, e que alargam a visão sobre a experiência destas famílias (e.g., Grant, Ramcharan, McGrath, Nolan, & Keady, 1998; Hastings, Allen, McDermott, & Still, 2002; Odom, 2007; Schertz, Karni-Visel, Tamir, Genizi, & Roth, 2016; Trute, Hiebert-Murphy, & Levine, 2007). Apesar disso, este tipo de impacto continua a carecer de pesquisa, designadamente no contexto português.

Quanto ao comportamento das crianças com PN, tem-se constatado que elas apresentam mais problemas de comportamento do que as crianças sem PN (Colavita, Luthra, & Perry, 2014; Crnic, Hoffman, Gaze, & Edelbrock, 2004; de Ruiter, Dekker, Verhulst, & Koot, 2007; Dekker, Koot, van der Ende, & Verhulst, 2002; Green, O'Reilly, Itchon, & Sigafos, 2005; Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster, & Berridge, 2011; Will & Wilson, 2014), de acordo com a avaliação de diferentes informantes, mas especialmente das mães. Contudo, existe presentemente uma lacuna na investigação no que diz respeito à atribuição causal materna do comportamento (Glidden, 2012), domínio que pode ser importante para um

melhor entendimento dos problemas de comportamento em crianças com PN. Assim, o presente estudo, para além de considerar a perspetiva de diferentes informantes sobre o comportamento da criança (mães e professores) avalia também a atribuição causal que as mães fazem do comportamento da criança, esperando dar um contributo para reduzir a referida lacuna.

Na sequência do que se mencionou, espera-se que este estudo possa ser relevante para aumentar o conhecimento associado às dimensões analisadas, e à sua relação, e que ajude a ultrapassar as lacunas na investigação, que foram sendo referidas. Espera-se ainda que ele possa ser útil para a promoção de uma intervenção precoce mais ajustada às necessidades das crianças com este tipo de problemas e suas famílias.

Constituem objetivos principais da pesquisa, analisar o impacto das PN na família e o comportamento da criança em função de variáveis da criança e do tipo de problema, a relação entre as duas dimensões e as diferenças entre as perspetivas de mães e professores sobre o comportamento, analisando-se ainda variáveis relativas ao impacto positivo e à atribuição causal do comportamento, e a sua relação com as dimensões em estudo.

Este trabalho está organizado em cinco pontos. O primeiro integra uma introdução teórica focalizada nas PN, onde se aborda a definição e caracterização destas perturbações, e aspetos relativos à parentalidade e impacto na família, bem como ao comportamento da criança, atribuição causal e comparação entre informantes em termos deste comportamento, explorando-se igualmente a investigação que relaciona as dimensões centrais do estudo (impacto das PN na família e comportamento da criança). São apresentados depois os objetivos e hipóteses definidos para o presente estudo. O segundo ponto corresponde à metodologia, e comporta a descrição das características dos participantes e das crianças-alvo, integrando ainda secções inerentes aos instrumentos, procedimento e procedimentos estatísticos utilizados. O terceiro ponto inclui os resultados, e o quarto ponto a discussão dos mesmos. Por último, o quinto ponto congrega as conclusões do estudo, sendo ainda abordadas as suas limitações e sugestões para investigação futura.

## 1. Introdução

### 1.1. Perturbações do Neurodesenvolvimento

#### 1.1.1. Definição e Características

As perturbações do neurodesenvolvimento (PN) são, de acordo com o DSM-5 (American Psychiatric Association [APA], 2013/2014), um grupo de patologias que, como a expressão sugere, interferem com o desenvolvimento normal e, geralmente, manifestam-se precocemente. São caracterizadas por défices que têm um impacto no funcionamento pessoal, social, académico, ou ocupacional. Integram a perturbação do desenvolvimento intelectual, a perturbação da comunicação, a perturbação do espectro do autismo (PEA), a perturbação de hiperatividade com défice de atenção (PHDA), a perturbação específica da aprendizagem e as perturbações motoras (APA, 2013/2014). Ocorreram mudanças do DSM-IV para o DSM-5, nomeadamente a alteração da denominação de *deficiência mental* para *incapacidade intelectual*, ou *défice intelectual*<sup>1</sup> (DI), a introdução da perturbação da comunicação social, e a integração de diferentes perturbações na PEA, originando uma única condição com diferentes níveis de severidade dos sintomas (ver APA, 2013, 2013/2014).

Na literatura não surge apenas uma definição de PN, constatando-se que as definições se baseiam em critérios referentes à presença de um padrão específico e grau de atraso, ou desvio, de desenvolvimento que seja abaixo do esperado para a idade, à presença de dano pessoal, educacional ou vocacional substancial como resultado de um problema de desenvolvimento, e à ausência de qualquer disfunção sensorial, condição médica, privação ambiental, oportunidade educacional inadequada ou perturbação emocional que possa influenciar esse atraso (Thambirajah, 2011). O diagnóstico assenta na informação obtida através de múltiplas fontes, incluindo, para além da anamnese, uma avaliação do desenvolvimento e a informação de professores ou de outros profissionais, sendo esta informação suplementada por resultados de testes psicológicos. Atualmente, as PN são conceptualizadas como um *continuum*, que vai desde variações de desenvolvimento normais até dificuldades de desenvolvimento mais severas. (Thambirajah, 2011). Refira-se que as PN são consideradas um constructo dinâmico no sentido em que tem vindo a ser alterado ao longo do tempo, com a evolução do conhecimento científico e a integração de diferentes perspetivas culturais (Odom, 2009).

---

<sup>1</sup> Em Portugal, a expressão défice intelectual tem sido mais frequentemente utilizada pelos profissionais, sendo também usada no âmbito deste trabalho.

Estimativas recentes apontam para que cerca de 20% das crianças são diagnosticados com uma ou mais PN (Thambirajah, 2011). No caso das perturbações específicas integradas no presente estudo, sobressai que a prevalência da perturbação de desenvolvimento intelectual é de, aproximadamente, 1% nos países desenvolvidos e de 2% nos países em vias de desenvolvimento (Carulla et al., 2011), a da PEA ronda os 0.62%, tendo em conta uma média global, apesar de haver uma variabilidade significativa associada (Elsabbagh et al., 2012), o mesmo acontecendo com a PHDA, com uma prevalência global de 5.29% (Polanczyk, de Lima, Horta, Biederman, & Rohde, 2007).

Têm sido feitos avanços importantes no que diz respeito às bases neuronais e processamento cognitivo subjacente às PN, o que tem sustentado a evolução da caracterização das mesmas (Thambirajah, 2011). Um exemplo, apresentado pelo mesmo autor, prende-se com o facto de as manifestações de comportamento, presentes em muitas das PN, estarem associadas a danos nos processos cognitivos e representações, sendo que alguns destes danos aparentemente são comuns a várias PN (e.g., memória de trabalho, velocidade de processamento). Ao mesmo tempo, há que ter em conta a heterogeneidade destas perturbações, existindo diferentes padrões de dificuldades em diferentes crianças com a mesma perturbação (Thambirajah, 2011).

Pode dizer-se que as PN resultam de uma interação entre risco biológico e ambiental e fatores de proteção, contudo, presume-se que a maioria destas perturbações tem uma base biológica, pelo que o seu percurso etiológico pode ser traçado dos genes ao desenvolvimento cerebral e cognições, afetando a experiência e comportamento do indivíduo (Thambirajah, 2011).

No entanto, é de salientar que existem várias PN que não têm uma base genética estabelecida, como a PHDA e a PEA, pelo que o seu diagnóstico é feito a partir de características fenotípicas (Williams & Lind, 2013). Todavia, algumas PN não apresentam características observáveis, o que dificulta o diagnóstico objetivo, sendo este realizado com base em marcadores neurobiológicos, cognitivos ou comportamentais (Williams & Lind, 2013). Os mesmos autores apontam um outro aspeto associado ao diagnóstico, que tem sido alvo de discussão, e que diz respeito à comorbilidade, ou seja, à coocorrência de duas ou mais perturbações, a qual surge com uma frequência tão elevada que se coloca mesmo em questão se o termo deve ser aplicado. De notar que, em alguns casos, a comorbilidade pode ser apenas superficial, já que as causas de uma perturbação produzem sinais que se assemelham aos de

outra. Para descrever estas situações, Bishop (2010, citado por Williams & Lind, 2013) utiliza o termo “fenomimetismo”. Torna-se, assim, essencial uma exploração da comorbilidade ao nível cognitivo, neurobiológico e/ou genético (Williams & Lind, 2013).

Numa outra linha, refira-se que, numa perspetiva psicanalítica, as PN podem ser vistas como a origem da patologia (ver Houzel, Emmanuelli, & Moggio, 2004). Neste prisma, “a patologia corresponde a um não-desenvolvimento – ou a um desenvolvimento perturbado – das relações de objeto, provocando uma falha na constituição do Ego” (Pédinielli, citado por Houzel et al., 2004, p. 272). Diferentes processos do desenvolvimento têm um peso nesta perspetiva etiológica, considerando-se não só o tempo, como no caso dos atrasos de desenvolvimento, mas também a fixação-regressão a períodos ou a formas anteriores de funcionamento, como nas perturbações do desenvolvimento, e ainda o chamado não-desenvolvimento, quando ocorre uma paragem do desenvolvimento (ver Houzel et al., 2004).

### **1.1.2. Parentalidade e Impacto do Problema na Família**

Neste ponto abordam-se características da parentalidade e do impacto do problema na família com foco primordial na idade escolar, uma vez que as crianças-alvo do presente estudo apresentam uma idade que se situa precisamente na faixa etária respetiva. Numa perspetiva psicodinâmica, a idade escolar abrange o período de latência (ou terceira infância), termo introduzido por Freud, em 1905, para representar o período de desenvolvimento psicosssexual consequente à resolução do complexo edipiano. Esta etapa do ciclo vital é marcada pelo adormecimento da sexualidade infantil e o adiamento da maturidade genital, por efeito do recalçamento (Matos, 1993; Sá, 2003). É também denominada de idade da razão, marcada pelo interesse por um mundo inteligível e afetivo ampliado, onde a criança desenvolve capacidades lógico-experimentais, raciocínio dedutivo-indutivo, e aprende acerca das regras sociais e de como ela própria se enquadra no meio social (Matos, 1993, p.8). Erikson (1982) associou-lhe, no âmbito da teoria psicossocial que desenvolveu, um estágio específico definido por uma crise de mestria *versus* inferioridade. Segundo o autor, esta crise traduz, por um lado, um sentido de atividade competente que leva a criança a interessar-se pela aprendizagem e, por outro lado, um possível constrangimento do funcionamento que advém tanto da competição excessiva como da regressão ao conflito da fase anterior do desenvolvimento (fálica).

Durante a idade escolar, a problemática central da parentalidade remete para o ajustamento das interações, cognições e comportamento afetivo às características evolutivas da criança (Collins, Madsen, & Susman-Stillman, 2002). Neste sentido, constituem tarefas típicas para os pais, a adaptação a diferentes estratégias para o controlo do comportamento, a promoção da autonomia e de um sentido de responsabilidade, a facilitação de relações positivas com os outros, e a gestão de experiências em contextos extra-familiares (Collins et al., 2002).

Quando a criança apresenta algum tipo de problema, tal pode ter influência na relação pais-criança, com tradução desde o início do estabelecimento do diagnóstico. De facto, ainda antes da criança nascer, existe nos pais um conjunto de componentes, de estética, competência e futuro, que contribuem para a idealização da mesma (Franco & Apolónio, 2009). Ora, quando os pais consciencializam que a criança não irá corresponder ao que foi imaginado, devido ao problema, surge uma situação de crise, a qual implica uma mudança estrutural no funcionamento do sistema familiar (Franco & Apolónio, 2009). Respostas comuns nesta situação são a revolta, a negação, a culpabilização e os sentimentos depressivos, tornando-se essencial o luto da criança idealizada para permitir uma re-idealização posterior, e um investimento emocional da criança real (Franco & Apolónio, 2009). A forma como tudo isto se processa tem consequências para o desenvolvimento posterior da criança e para a parentalidade.

No caso específico de uma criança com PN, os cuidados exigidos acarretam desafios para os pais, já que, a acrescentar às dificuldades cognitivas por vezes presentes, pode existir uma associação da perturbação com problemas motores, médicos, e psicopatológicos, para além de que, frequentemente, as regras e papéis na família são alterados (Hodapp, 2002). Como consequência, a parentalidade de crianças com PN tem amiúde subjacente práticas parentais menos positivas, menos consistentes e mais ineficazes, sendo este fenómeno ainda mais marcado quando à PN se somam problemas de comportamento (Garner et al., 2011).

As figuras parentais têm a responsabilidade de gerir a doença/o problema, apoiar a criança no lidar com ela/e e com a realidade inerente, incentivando, simultaneamente, que consiga atingir um desenvolvimento o mais próximo possível do normativo, e procurando precaver disrupções no funcionamento familiar (ver Santos, 2002). Os relatos de mães de crianças com PN revelam que, cuidar de uma criança com este tipo de problema, suscita mais

exigências, níveis mais elevados de *stress* e mais problemas ao nível da saúde física e psicológica (Families Special Interest Research Group of IASSIDD, 2014).

Constata-se que tem vindo a aumentar o número de estudos que foca a família de crianças com PN, dando a conhecer a sua experiência e a forma como lida com a situação, bem como o impacto do problema, ainda que o número de estudos empíricos neste último domínio continue a ser reduzido. Em termos gerais, o impacto na família pode ser definido como o efeito de uma doença ou problema da criança no sistema familiar, atendendo às mudanças que provoca neste e que implicam uma adaptação da família (Stein & Riessman, 1980). Stein e Riessman (1980) desenvolveram um instrumento, *Impact on Family Scale* (IOF), usado no presente estudo, que identifica quatro dimensões do impacto: sobrecarga financeira, impacto familiar/social, impacto pessoal, e mestria/*coping*. Contudo, os estudos que utilizam o IOF para medir o impacto na família no caso das PN são escassos.

Stephens, Bann, Poole, e Vohr (2008) sugerem que, quanto mais severa a condição da criança, maior o seu impacto para a família, não obstante neste estudo as crianças-alvo não terem idade escolar, mas sim pré-escolar. Este resultado foi replicado por Kim, Ekas, e Hock (2016), mas com recurso a uma medida que avalia a capacidade de gestão familiar (FaMM), em mães de crianças com PEA com idades entre os 2 e os 19 anos. Albuquerque, Pereira, Fonseca, e Canavarro (2013), na avaliação da influência de perspetivas positivas de mães e pais de crianças com diferentes tipos de deficiência no impacto na família e na qualidade de vida, verificaram para a adaptação paterna associações negativas do impacto global e do impacto financeiro com o fator aprendizagem através da experiência. Verificou-se ainda para os pais e mães que o fator felicidade e realização se associou negativamente com o impacto global. Por seu turno, Hsieh Huang, Lin, Wu, e Lee (2009), num estudo com uma amostra de cuidadores de crianças com atraso de desenvolvimento, de idade pré-escolar, observaram uma relação negativa entre a idade da criança e o impacto na família, avaliado com os instrumentos *PedsQL-Health Satisfaction Questionnaire* e IOF, sugerindo, segundo os autores, uma adaptação da família ao problema ao longo do tempo.

Vohra, Madhavan, Sambamoorthi, e St Peter (2014) avaliaram o impacto de uma forma diferente e compararam cuidadores de crianças com diferentes PN ou com problemas de saúde mental. Averiguaram que a sobrecarga financeira, a sobrecarga em relação ao emprego, e o peso relacionado com a quantidade de tempo dedicado aos cuidados estão presentes numa maior proporção em cuidadores de crianças com PEA do que em cuidadores



de crianças com outras PN ou com problemas de saúde mental. Também no estudo de Emerson (2003) as mães de crianças com PN relataram um impacto a nível económico, bem como social e psicológico. Num outro estudo dirigido para fatores relacionados com o impacto de cuidar de uma criança com uma PN ao longo da vida, destacaram-se fatores como famílias numerosas, taxas baixas de empregabilidade e um baixo nível de participação social (Seltzer, Greenberg, Floyd, Pette, & Hong, 2001).

A investigação realizada no âmbito do impacto de um problema da criança (de qualquer tipo) na família incide, tipicamente, sobre a perspetiva materna, já que as mães se encontram numa situação potencialmente mais vulnerável, por terem, geralmente, uma maior responsabilidade pelos cuidados à criança, o que pode dificultar a sua adaptação à situação (ver Santos, 2002). Resultados de um estudo recente, que decorrem da comparação de níveis de *stress* e bem-estar em pais e mães de crianças com PN, reforçam este dado, indicando que os pais não são afetados tão negativamente como as mães (Families Special Interest Research Group of IASSIDD, 2014).

Apesar de na literatura dominar a perspetiva que acentua os potenciais efeitos negativos da criança com PN na família, o estudo dos efeitos positivos tem sido também explorado (designadamente em pesquisas de natureza qualitativa), ainda que de forma pouco expressiva. Stein e Riessman (1980) chegaram mesmo a realçar, no seu estudo da escala IOF, a necessidade de, em versões futuras, se incluírem mais itens que abordem esses efeitos. Neste âmbito, têm-se destacado como temas emergentes (das perspetivas positivas parentais) a aceitação de si próprio como uma pessoa mais compassiva e tolerante e menos egoísta, as relações positivas com outros, a autonomia, a mestria, o desenvolvimento de mais competências, a perceção de um novo propósito de vida e o crescimento pessoal através da aprendizagem com a criança (ver Odom, 2009).

Segundo Trute, Hiebert-Murphy, e Levine (2007), o impacto positivo da perturbação da criança emerge mais cedo nas mães do que nos pais, mas o reconhecimento deste impacto parece deixar de se distinguir nestes dois grupos ao longo do tempo. Estes autores observaram ainda que o impacto negativo e o positivo coocorrem, pelo menos nas mães. Esta tendência foi também observada num estudo recente, de Schertz, Karni-Visel, Tamir, Genizi, e Roth (2016), no qual se apurou, através do questionário *Family Quality of Life* (FQOL), que as famílias de crianças com PN reportaram valores significativamente mais elevados no domínio *relações familiares* e significativamente mais baixos no domínio *bem-estar*

*financeiro*, em relação a dimensões como importância do domínio para a família, oportunidade para aumentar a obtenção do domínio, quantidade de conquista em cada domínio, estabilidade da obtenção ao longo do tempo e satisfação da família relativamente à obtenção. Este fenómeno de coocorrência é semelhante ao observado em estudos de Albuquerque et al. (2013) e Grant, Ramcharan, McGrath, Nolan, e Keady (1998) e, segundo Schertz et al. (2016), sugere que os desafios ou problemas que surgem podem conduzir também a momentos de gratificação. O reconhecimento por parte das mães do impacto positivo do problema parece conduzir a um melhor ajustamento da família ao problema da criança (Trute, Benzies, Worthington, Reddon, & Moore, 2010). Hastings, Allen, McDermott, e Still (2002), que exploraram fatores relacionados com as perceções positivas maternas através de questionários de auto-relato preenchidos pelas mesmas, verificaram que não só existe uma relação entre estas perceções e as estratégias de *coping* utilizadas, especificamente o reenquadramento, como o apoio social prediz efeitos positivos diretos no desenvolvimento pessoal das mães, para além de que cuidar de uma criança com PN parece conduzir também a crescimento pessoal e maturidade. O conjunto dos resultados dirigido para os efeitos positivos demonstra uma visão mais completa, que quebra o foco habitual na visão do impacto apenas negativo na vivência familiar quando existe uma criança com PN.

### **1.1.3. Comportamento da Criança, Atribuição Causal e Comparação entre Informantes**

De acordo com a nomenclatura de Achenbach (Achenbach, 1991; Achenbach & Edelbrock, 1978), a mais comum na literatura, os problemas de comportamento podem ser agrupados em comportamentos internalizantes e externalizantes. Os comportamentos internalizantes são descritos como emoções negativas dirigidas para o próprio com um controlo excessivo do comportamento, e incluem síndromes de ansiedade/depressão, isolamento e queixas somáticas, enquanto os comportamentos externalizantes são caracterizados como uma dificuldade na auto-regulação comportamental que leva a uma descarga emocional negativa orientada para os outros, abrangendo os comportamentos delinquente e agressivo (Achenbach, 1991; Achenbach & Edelbrock, 1978). O autor desenvolveu o modelo ASEBA (*Achenbach System of Empirically Based Assessment*) com o objetivo de possibilitar a avaliação de um espectro largo de problemas de comportamento e funcionamento adaptativo, através da perspectiva de diversos informantes (Achenbach, 2007). Foram criados diversos instrumentos, designadamente o *Child Behaviour Checklist* (CBCL),

respondido por pais, o *Teacher Report Form* (TRF), por professores, e o *Youth Self-Report* (YSR), para jovens (Achenbach, 1991; Achenbach & Rescorla, 2001).

As mães, como cuidadoras principais, são tipicamente selecionadas como respondentes na investigação dirigida para os problemas de comportamento. Porém, como os problemas de comportamento que se traduzem em diferentes contextos (e relações) são geralmente os mais preocupantes, e possivelmente os mais estáveis ao longo do tempo, então é relevante que a sua avaliação contemple diferentes informantes para que haja uma melhor compreensão dos problemas de comportamento da criança (Kerr, Luckenheimer, & Olson, 2007).

Fonseca, Simões, Rebelo, Ferreira, e Cardoso (1994), ao analisarem a validade psicométrica da versão portuguesa do CBCL, utilizada no presente estudo e denominada Inventário do Comportamento da Criança para Pais (ICCP), estabeleceram também dados normativos por idade e sexo, observando que os rapazes apresentam resultados mais elevados de problemas de comportamento do que as raparigas, e que existe um aumento de problemas de comportamento até aos 9/10 anos, seguida de uma diminuição aos 11/12 anos. Contudo, no caso específico de crianças com PN, estudos que avaliam as diferenças entre rapazes e raparigas nos problemas de comportamento conduzem a resultados heterogéneos. Por exemplo, num estudo de Skogli, Teicher, Anderson, Hovik, e Øie (2013), com crianças com PHDA, as únicas variáveis que distinguiram significativamente os dois sexos foram os níveis mais elevados de sintomas de ansiedade nas raparigas (através do auto-relato), e a maior quebra de regras nos rapazes (através dos relatos parentais). Já num estudo que abordava os fatores de risco para problemas de comportamento em crianças com DI, não foi observada nenhuma diferença significativa para o sexo em qualquer das medidas de comportamento (Chadwick, Piroth, Walker, Bernard, & Taylor, 2000).

Numa outra linha, vários estudos evidenciam que os problemas de comportamento estão mais presentes em crianças com PN do que naquelas sem PN (Crnic, Hoffman, Gaze, & Edelbrock, 2004), quando se considera quer a perspetiva dos pais (e.g., Colavita, Luthra, & Perry, 2014; de Ruiter, Dekker, Verhulst, & Koot, 2007; Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster, & Berridge, 2011) quer a dos professores (e.g., Dekker, Koot, van der Ende, & Verhulst, 2002; Green et al., 2005; Will & Wilson, 2014).

Num estudo recente de Ngashangva e Dutt (2015), observou-se que os problemas de comportamento mais relatados face a crianças com perturbação do desenvolvimento

intelectual, com défices de funcionamento severo e moderado, são a hiperatividade e as birras, em detrimento de problemas de comportamento como autopunição ou comportamento antissocial.

Uma característica que pode influenciar os problemas de comportamento, especificamente em crianças com DI, parece ser a severidade da perturbação, já que as crianças em que o défice é menor têm uma maior probabilidade de apresentarem comportamentos de oposição e desafiantes. De facto, a natureza deste tipo de comportamentos requer um grau mais elevado de funcionamento cognitivo (Crnic et. al, 2004). Uma possível explicação para esta relação pode prender-se também com o fenótipo comportamental, ou seja, a maior probabilidade de uma pessoa com uma dada perturbação exibir um certo comportamento, comparativamente com outras sem esta perturbação (Odom, 2009).

Para além da necessidade de compreender os problemas de comportamento da criança, é relevante um melhor entendimento das crenças dos pais acerca destes problemas, identificando a atribuição causal que fazem dos mesmos (Glidden, 2012). Como Woolfson, Taylor, e Mooney (2011) afirmam “... o problema de comportamento não é necessariamente determinado pela perturbação, mas, tal como em crianças com um desenvolvimento típico, também [o é] pelo contexto psicossocial da parentalidade” (p.184).

Num estudo de Chavira, López, Blacher, e Shapiro (2000), com mães de crianças com DI, de descendência latino-americana nascidas no México, EUA, El Salvador e Guatemala, observou-se que a maioria das mães não responsabiliza os filhos pelos seus problemas de comportamento, mas existe uma maior probabilidade de tal ocorrer quando a criança apresenta um “excesso” comportamental (e.g., birras) em lugar de um défice (e.g., nível limitado de verbalização). Já Woolfson (2004) propõe um modelo psicossocial dos problemas de comportamento relacionado com a perturbação, no qual sugere que quando os pais perspetivam os problemas de comportamento como uma parte inevitável da perturbação, não atribuindo qualquer responsabilidade a eles próprios ou à criança pelo seu comportamento, este torna-se mais difícil de gerir, contribuindo para incrementar os problemas a este nível.

Por fim, uma referência aos informantes dos problemas de comportamento da criança. Will e Wilson (2014), ao explorarem as diferenças entre as perceções parentais e as dos professores acerca dos problemas de comportamento de crianças com DI, verificaram que os professores tendem a apontar mais problemas externalizantes do que os pais, enquanto estes

tendem a referir mais problemas de atenção do que os professores. Contudo, no geral, as diferenças reportadas não foram significativas. Também Stratis e Lecavalier (2015) analisaram a diferença entre informantes (pais, professores e alunos) sobre problemas emocionais e de comportamento em crianças com PEA ou DI, observando, de uma forma geral, uma concordância moderada entre os informantes, sendo esta mais acentuada para problemas externalizantes do que internalizantes, e mais acentuada também no caso de crianças com PEA. Por outro lado Kanne, Abbacchi e Constantino (2009) compararam as avaliações de problemas de comportamento de pais e professores de crianças com PEA, destacando discrepância de resultados no que toca aos comportamentos internalizantes, com os pais a reportarem níveis mais elevados deste tipo de comportamentos. Também Jepsen, Gray e Taffe (2012) observaram diferenças significativas entre as perspetivas destes informantes, com os pais a indicarem mais problemas de comportamento do que os professores. A heterogeneidade de resultados obriga a mais investigação nesta área.

#### **1.1.4. Relação do Comportamento da Criança com o Impacto do Problema na Família**

Atualmente existe uma lacuna na investigação no que diz respeito à exploração da relação entre o comportamento da criança com PN e o impacto do problema na família. Num dos poucos estudos a que se teve acesso (Presentación-Herrero, García-Castellar, Miranda-Casas, Siegenthaler-Hierro, & Jara-Jiménez, 2006), esta relação foi estudada através do questionário de impacto familiar de 1993 de Donenberg e Baker, especificamente para a PHDA, tendo em conta as seguintes categorias: sentimentos e atitudes dos pais em relação à criança, impacto da criança na vida social da família, impacto da criança na relação do casal, impacto nas relações diárias com pares e irmãos, e impacto económico. Quando as crianças tinham um problema de comportamento associado à PHDA foi observado um maior impacto negativo sobretudo para a categoria vida social, mas também para as categorias sentimentos e atitudes, e relação do casal. Estes resultados remetem para a hipótese, extensível também a outros estudos (Baker, Blacher, Crnic, & Edelbrock, 2002; Floyd & Gallagher, 1997) de que poderão ser os problemas de comportamento, e não a perturbação de desenvolvimento em si, que causam um maior impacto negativo na família. É importante destacar que, no estudo desta relação, os efeitos do problema na família quando a criança apresenta uma PN são geralmente analisados em termos de *stress* percebido (Floyd & Gallagher, 1997; Woodman,

Mawdsley, & Hauser-Cram, 2015) ou da saúde mental do cuidador (Kim et al., 2016; Lach et al., 2009; Totsika et al., 2011).

O único estudo encontrado no qual são usados os instrumentos do presente estudo para avaliar as percepções do impacto do problema na família e comportamento da criança foi o de Hauser-Cram e Woodman (2015), que examinou as trajetórias de problemas de comportamento internalizantes e externalizantes em crianças com perturbações de desenvolvimento desde os 3 até aos 18 anos. Verificou-se que o maior impacto do problema na família prediz mais problemas de comportamento internalizantes.

De uma forma geral, na revisão de literatura apresentada evidencia-se que as mães de crianças com PN reportam dificuldades acrescidas inerentes à condição da criança, que crianças com PN apresentam habitualmente mais problemas de comportamento do que crianças com um desenvolvimento típico, e ainda que os problemas de comportamento parecem potenciar o impacto que uma PN pode ter numa família. Contudo, a relação entre o impacto na família e os problemas de comportamento em crianças com PN é uma área que carece de exploração. Acresce que não tem sido valorizada a relação das dimensões em estudo com fatores como o impacto positivo das PN ou a atribuição causal dos problemas de comportamento, continuando também a carecer de mais estudo a comparação entre informantes sobre os problemas de comportamento da criança, designadamente no contexto português. Nesta sequência, a relevância do presente estudo prende-se com a intenção de contribuir para ultrapassar aquelas limitações.

## **1.2. Objetivos e Hipóteses**

Os objetivos e hipóteses desenvolvidos para o presente estudo foram os seguintes: (1) analisar a perspetiva das mães sobre o impacto da PN na família e o comportamento da criança, em função do sexo e idade das crianças, esperando-se que as mães identifiquem mais problemas de comportamento nos filhos rapazes, face às raparigas (H1a), e que o impacto do problema na família seja mais elevado nas mães de crianças mais novas (H1b); (2) analisar a relação do impacto da PN na família com os problemas de comportamento da criança, prevendo-se que haja uma associação positiva entre os problemas de comportamento e este impacto (H2); (3) explorar se o impacto da PN na família e os problemas de comportamento da criança variam em função do tipo de PN da criança, esperando-se que haja variação em ambas as dimensões em função do tipo de PN (H3); (4) determinar se a perspetiva materna e

a do/a professor/a, sobre o comportamento da criança, se diferenciam, estimando-se que ambas as perspectivas se distingam significativamente (H4); (5) caracterizar a perspectiva das mães sobre o impacto positivo do problema e a atribuição causal materna do comportamento da criança, e explorar (a) se há uma relação com o impacto da PN na família e com o comportamento da criança, e (b) se há variação em função do tipo de PN da criança, prevendo-se que ocorra uma associação com pelo menos uma das dimensões em estudo (H5a) e que o tipo de PN contribua para variações no impacto positivo (H5b). Note-se que as hipóteses relativas ao Objetivo 5 são apenas exploratórias, e gerais, dada a ausência de literatura que as fundamente.

## 2. Método

### 2.1. Participantes

#### 2.1.1. Mães

Participaram no presente estudo 50 mães com filhos com PN (Perturbação de Hiperatividade com Défice de Atenção - PHDA, Perturbação do Espectro do Autismo – PEA, ou défice intelectual - DI). A média das suas idades é de 38.38 ( $DP = 6.13$ ), com uma idade mínima de 26 anos e uma idade máxima de 49 anos. A maioria das mães era casada ou vivia em união de facto (58%), 24% eram divorciadas ou separadas, e 18% eram solteiras. Metade das mães tinha dois filhos e 28% tinha apenas um. No Quadro 1 estão representadas as frequências e percentagens relativas ao nível de escolaridade das mães. Observa-se que a maioria das mães (56%) tinha uma escolaridade equivalente ao 3º Ciclo ou menos.

**Quadro 1.** Nível de Escolaridade das Mães – Frequências (*f*) e Percentagens (%)

|          | 1º Ciclo ou<br>Menos | 2º Ciclo | 3º Ciclo | Ensino<br>Secundário | Ensino<br>Superior |
|----------|----------------------|----------|----------|----------------------|--------------------|
| <i>f</i> | 6                    | 7        | 15       | 14                   | 8                  |
| (%)      | (12)                 | (14)     | (30)     | (28)                 | (16)               |

*Nota.*  $N = 50$

No Quadro 2 são apresentadas as frequências e percentagens correspondentes ao grupo profissional das mães. É de salientar que 11 mães (22%) estavam desempregadas e três (6%) eram domésticas. Das mães que se encontravam a trabalhar ( $n = 36$ ), observa-se que

mais de um terço (36.11%) pertence ao grupo profissional 5 (trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores), e cerca de outro terço se distribui pelos grupos profissionais 2 (especialistas das atividades intelectuais e científicas) e 9 (trabalhadores não qualificados).

**Quadro 2.** Grupo Profissional<sup>1</sup> das Mães – Frequências (*f*) e Percentagens (%)

|   | <i>f</i> | (%)   |
|---|----------|-------|
| Especialistas das atividades intelectuais e científicas (Grupo 2)                   | 6        | 16.67 |
| Técnicos e profissões de nível intermédio (Grupo 3)                                 | 5        | 13.89 |
| Pessoal administrativo (Grupo 4)  | 4        | 11.11 |
| Trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores (Grupo 5) | 13       | 36.11 |
| Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices (Grupo 7)           | 1        | 2.78  |
| Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem (Grupo 8)          | 1        | 2.78  |
| Trabalhadores não qualificados (Grupo 9)  | 6        | 16.67 |

*Nota:* <sup>1</sup> Grupos profissionais (2, 3, 4, 5, 7, 8 e 9) de acordo com a Classificação Portuguesa das Profissões (Instituto Nacional de Estatística, 2011).

Do Quadro 3 constam as frequências e percentagens relativas ao tipo de família, salientando-se que a maior parte das mães pertence a uma família nuclear (56%) e mais de um quarto (28%) a uma família monoparental feminina (em cada uma das duas categorias há dois casos em que a família é também alargada).

**Quadro 3.** Tipo de Família – Frequências (*f*) e Percentagens (%)

|                 | Nuclear | Monoparental<br>feminina | Reconstruída |
|-----------------|---------|--------------------------|--------------|
| <b><i>F</i></b> | 28      | 14                       | 8            |
| (%)             | (56)    | (28)                     | (16)         |

Passando agora à informação sobre a gravidez e o parto, sobressai que a gravidez não foi programada em 60% dos casos e que 38% das mães referem que decorreu dentro da normalidade, reportando as 12 mães restantes problemas como hipertensão, depressão materna, e perdas de sangue. A gravidez foi vigiada em todos os casos e a maior parte das



vezes desde o início (41%). Em relação ao parto, este foi de termo em 92% dos casos e normal em 60%, sendo que 36% das crianças nasceram de cesariana e 4% com uso de fórceps. No período perinatal, 38% das mães referiram fatores de risco, quer ao nível emocional (6% mencionaram ansiedade ou depressão materna), quer ao nível somático (32% mencionaram diversos problemas, sobretudo respiratórios e cardíacos).

### 2.1.2. Crianças-alvo

No que diz respeito às crianças-alvo, 32 são do sexo masculino (64%) e 18 do sexo feminino (36%). As suas idades estão compreendidas entre os 6 e os 12 anos, com uma média de 8.8 anos ( $DP = 1.8$ ).

Todas as crianças-alvo tinham diagnóstico de PN, tendo 22 um diagnóstico de PHDA (44%), 15 um diagnóstico de défice intelectual (30%) e, por fim, 13 um diagnóstico de PEA (26%). Quanto à duração do diagnóstico, esta variava de 1 a 10 anos, com uma média de 6.36 anos ( $DP = 2.82$ ) de duração. Destaca-se que 40 das crianças-alvo (80%) tomam medicação (e.g., rubifen, ritalina).

No Quadro 4 estão expostas as frequências e percentagens referentes ao ano de escolaridade atual das crianças-alvo.

**Quadro 4.** Escolaridade da Criança – Frequências ( $f$ ) e Percentagens (%)

|     | Pré-<br>primária | 1º  | 2º   | 3º   | 4º   | 5º  | 6º   | 7º  |
|-----|------------------|-----|------|------|------|-----|------|-----|
| $f$ | 8                | 3   | 13   | 8    | 10   | 2   | 5    | 1   |
| (%) | (16)             | (6) | (26) | (16) | (20) | (4) | (10) | (2) |

Mais de metade das crianças frequenta o 1º ciclo (68%), e oito ainda frequentam a pré-primária. De referir que 32% das crianças têm um historial de reprovação e em 24% dos casos houve adiamento escolar.

Quase todas as crianças (92%) beneficiam de algum tipo de apoio neste momento. Os apoios mais frequentes enquadram-se nas áreas da educação especial (80%), terapia da fala (54%), psicologia (22%), psicomotricidade (16%) e terapia ocupacional (10%), sendo os menos frequentes a fisioterapia, o apoio socioeducativo e a intervenção precoce (no caso das crianças que ainda frequentam a pré-primária), que na sua totalidade congregam 8% das crianças.

Quanto ao desenvolvimento da criança em áreas específicas, na aquisição da linguagem a média da idade de início da fala foi 21.33 meses ( $DP = 12.81$ ), com uma idade mínima de 6 meses e máxima de 54 meses. Contudo, uma das crianças ainda não desenvolveu esta competência. Na área da locomoção, a idade média em que as crianças começaram a andar foi de 15.36 meses ( $DP = 6.79$ ), com uma idade mínima de 9 meses e máxima de 48 meses. Em relação ao treino esfíncteriano, o diurno foi feito com uma idade média de 31.94 meses ( $DP = 18.1$ ), em comparação com o noturno, com uma idade média de 38.6 meses ( $DP = 21.99$ ). Em ambos os tipos de treino a idade mínima e a idade máxima foram de 6 e 120 meses, respetivamente. Observou-se que uma criança ainda não adquiriu o controlo esfíncteriano diurno e três crianças não adquiriram o noturno.

Face à alimentação, 19 mães (38%) reportaram que a criança teve ou tem problemas neste domínio. Alguns exemplos ilustrativos foram problemas associados com a amamentação (8%), mastigação (6%), a rejeição de certos alimentos (8%), e comer pouco (6%). Relativamente ao sono, 17 mães (34%) mencionaram problemas nesta área, descrevendo dificuldade em adormecer (18%) e um sono agitado (16%).

## **2.2. Instrumentos**

### **2.2.1. Escala de Impacto na Família**

A Escala de Impacto na Família constitui a versão portuguesa da *Impact on Family Scale* e mede a perceção parental do impacto da doença crónica/deficiência da criança na família (Stein & Riessman, 1980; Stein & Jessop, 2003). A versão portuguesa utilizada foi desenvolvida por Santos, Pimentel, e Santos (2011).

Na escala original, após o estudo fatorial o número de itens foi reduzido dos anteriores 33 para os atuais 24 itens (Stein & Riessman, 1980), cuja resposta é dada através de uma escala de tipo Likert de quatro pontos (“Concordo Completamente”, “Concordo”, “Discordo” e “Discordo Completamente”). A escala permite aceder a um resultado Total de impacto e a resultados para quatro subescalas que remetem para o impacto do problema da criança em áreas específicas da vida familiar: Financeiro (impacto na situação económica da família), Familiar e Social (impacto na qualidade e quantidade de interações da família com os membros que a constituem e com outros), Pessoal (impacto no desequilíbrio pessoal experimentado pelo cuidador principal, resultante da sobrecarga originada pelo problema da criança), *Mestria/Coping* (estratégias de *coping* usadas pelos elementos da família para gerir o *stress* decorrente do problema da criança) (Santos, Pimentel, & Santos, 2011; Stein &

Reissman, 1980). Quanto mais elevado for o resultado (Total e subescalas), mais alto o nível de impacto percebido (Stein & Reissman, 1980).

A versão portuguesa do instrumento tem uma estrutura fatorial aproximada ao instrumento original (ver Santos et al., 2011), apresentando níveis de consistência interna satisfatórios para o Total (.85) e para as subescalas Impacto Pessoal (.84) e Impacto Familiar/Social (.80), com coeficientes mais baixos nas subescalas Impacto Financeiro (.66) e Mestría/Coping (.52), o que também se observa na escala americana (ver Stein & Reissman, 1980).

Note-se que, apesar de originalmente a escala ter sido desenvolvida com foco na doença crónica, ela tem vindo a ser aplicada no âmbito de PN (e.g., Albuquerque et al., 2013; Hsieh et al., 2009; Stephens et al., 2008).

### **2.2.2. Inventário do Comportamento da Criança para Pais**

De forma a avaliar o comportamento da criança, foi utilizada a adaptação portuguesa do instrumento *Child Behaviour Checklist* de Achenbach (CBCL; Achenbach, 1991), denominada Inventário do Comportamento da Criança para Pais (Albuquerque et al., 1999; Fonseca et al., 1994). O instrumento avalia as competências sociais e os problemas de comportamento de crianças e adolescentes, dos quatro aos dezoito anos percebidos pelos pais ou outros cuidadores. É constituído por duas partes, a primeira abrangendo 20 itens que avaliam a quantidade e qualidade do envolvimento da criança ou adolescente em atividades e situações de interação social, e a segunda constituída por 120 itens referentes a problemas de comportamento. No presente estudo apenas se utilizou esta segunda parte, que inclui 118 itens que aludem a perturbações específicas da saúde mental, cuja escala de resposta varia entre 0 e 2, em que 0 corresponde a “não verdadeira”, 1 a “às vezes verdadeira” e 2 a “muitas vezes verdadeira”, considerando os últimos seis meses (Albuquerque et al., 1999). Resultados mais elevados indicam níveis mais altos de problemas de comportamento. Os restantes dois itens têm associadas questões abertas para averiguar sobre problemas não mencionados no resto do inventário, e não serão analisados neste estudo.

Para além da identificação de problemas de comportamento específicos, o instrumento proporciona a construção de um perfil associado a síndromes. O agrupamento de algumas destas síndromes permite a formação das escalas de Comportamentos Internalizantes (integra as subescalas Isolamento, Ansiedade/Depressão e Queixas Somáticas) e Externalizantes

(inclui as subescalas Comportamento Delinquente e Agressivo) (Albuquerque et al., 1999; Fonseca et al., 1994). Relativamente à consistência interna, a versão portuguesa apresenta, para o resultado Total, valores de alfa de Cronbach de .93, numa amostra não-clínica, e .92, numa amostra clínica (Albuquerque et al., 1999), indicando, assim, uma boa consistência interna. Ao nível das subescalas os valores de alfa variam entre .69 e .88, estando este valor mais baixo associado à subescala Problemas do Pensamento.

Na literatura existe consenso acerca do CBCL como um instrumento útil e válido para a avaliação do comportamento em crianças com uma PN (Oh, 2016; Biederman, Monuteaux, Kendrick, Klein, & Faraone, 2005; Koskentausta, Iivanainen, & Almqvist, 2004).

### **2.2.3. Inventário do Comportamento da Criança para Professores**

Utilizou-se o Inventário do Comportamento da Criança para Professores (ICCP; Fonseca, Simões, Rebelo, Ferreira, & Cardoso, 1995), adaptação portuguesa do *Teacher's Report Form for Ages 6-18* (TRF; Achenbach, 1991b) com vista a uma comparação entre diferentes fontes de informação e, desta forma, à obtenção de uma perspetiva mais completa dos problemas de comportamento da criança. Semelhante ao Inventário do Comportamento da Criança para Pais, este inventário integra também duas partes, uma com itens relativos a dados demográficos, avaliação do rendimento escolar, do funcionamento em sala de aula, e comentários acerca do desenvolvimento do aluno e da adaptação à escola, e outra parte com 120 itens relativos a problemas específicos de comportamento, equivalentes aos da versão para pais, sendo esta parte a utilizada no presente estudo. O sistema de resposta é idêntico ao da versão respondida pelos pais, com a diferença que a resposta é dada considerando os últimos dois meses. Obtêm-se também um resultado Total e resultados para subescalas (Fonseca et al., 1995). De referir que há diferenças entre a versão americana e a portuguesa em termos de estrutura fatorial, tendo uma correspondência somente parcial. A consistência interna do ICCP é satisfatória com valores de alfa de Cronbach entre .74 e .95. para as subescalas (Fonseca et al., 1995).

### **2.2.4. Ficha de Recolha de Informação**

No presente estudo foi utilizada uma Ficha de Recolha de Informação, usada no Centro de Desenvolvimento do Hospital Dona Estefânia. Através desta ficha recolheu-se informação sociodemográfica da família, bem como dados relativos ao desenvolvimento da

criança, e ao problema de desenvolvimento. Para este estudo específico, foi acrescentada à Ficha uma secção, descrita adiante, com questões que visam avaliar a atribuição causal que as mães fazem dos problemas de comportamento da criança, e o impacto positivo que uma PN pode ter nela e na família. A ficha engloba três partes: (1) informação sociodemográfica da participante (e.g., idade, estado civil, escolaridade), e da criança (e.g., sexo, idade), bem como informação sobre o agregado familiar (e.g., tipo de família, problemas de saúde), e informação específica relativa à PN da criança (e.g., duração, medicação); (2) informação referente à gravidez, parto, período perinatal, e desenvolvimento da criança (e.g., alimentação, sono, motricidade, linguagem, controlo esfinteriano), para além da história escolar da criança e apoios de que beneficia; (3) informação sobre a forma de lidar com o problema e sobre mudanças na vivência familiar, papéis e funções dele decorrentes.

A secção acrescentada à Ficha, acima referida, integra um conjunto de questões que visam: (1) avaliar a atribuição causal do comportamento da criança, começando por se inquirir se, na perspectiva da mãe, a criança tem ou não problemas de comportamento (resposta dicotómica “Sim”/“Não”) - no caso de a resposta ser afirmativa, inquire-se se os problemas se devem à PN diagnosticada (resposta dicotómica “Sim”/“Não”) e se a resposta for negativa, pede-se que especifique, através de uma resposta aberta, a quem ou a quem se devem os problemas de comportamento; (2) avaliar as características da experiência familiar positiva quando a criança tem uma PN, solicitando-se o posicionamento face a quatro afirmações, através de uma escala de resposta de tipo Likert de 5 pontos (de “Discordo Completamente” até “Concordo Completamente”); os conteúdos das afirmações em causa remetem para o problema contribuir para que a mãe desenvolva novas competências e habilidades, para crescimento pessoal e maior maturidade, para ter um propósito de vida, e para o fortalecimento dos laços familiares. Resultados mais elevados indicam uma atribuição mais positiva.

### **2.3. Procedimento**

O presente estudo insere-se numa investigação mais alargada a decorrer no Centro de Desenvolvimento do Hospital Dona Estefânia (HDE), em parceria com a Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, dirigido para as perturbações do desenvolvimento. A recolha da amostra de mães foi realizada no Centro de Desenvolvimento do HDE entre Novembro de 2015 e Maio de 2016. Os critérios de inclusão no estudo foram as crianças

terem idade escolar (6-12 anos) e apresentarem uma PN diagnosticada (PHDA, DI ou PEA). Depois da seleção das crianças-alvo que cumpriam estes critérios, estabeleceu-se contacto com as mães no dia em que tinham marcada uma consulta no Centro de Desenvolvimento (com uma das pediatras ou com a psicóloga), e solicitou-se a sua participação na investigação. Após o contacto inicial, as mães receberam informação específica sobre o estudo e assinaram um consentimento informado. Foi realizada uma entrevista com as participantes para o preenchimento dos instrumentos utilizados (Ficha de Recolha de Informação, Escala de Impacto na Família, e Inventário do Comportamento da Criança para Pais); foi prestado auxílio (oral) para este preenchimento devido às dificuldades de compreensão demonstradas por muitas das participantes. A aplicação dos instrumentos teve uma duração média de 40 minutos. No final desta aplicação, foi solicitado às mães que entregassem aos professores das crianças o Inventário do Comportamento da Criança para Professores, sendo este depois devolvido presencialmente, no Centro de Desenvolvimento ou por correio eletrónico.

#### **2.4. Procedimentos Estatísticos**

Para a análise estatística dos dados, recorreu-se à estatística descritiva para a determinação da média, desvio-padrão, e valores mínimos e máximos ou ao cálculo de frequências e percentagens, dependendo das variáveis serem contínuas ou categoriais/dicotómicas.

Para a obtenção de uma medida do grau de correlação entre variáveis, utilizaram-se os coeficientes de correlação de Pearson, e de Spearman. Para a comparação de grupos, recorreu-se a estatística paramétrica (teste t de Student) e não-paramétrica (Mann-Whitney e Krustal-Wallis), conforme os pressupostos para a aplicação de estatística paramétrica estavam cumpridos ou não.

O programa estatístico usado para a análise dos dados foi o SPSS – versão 23 (*Statistical Package for the Social Sciences*).

### 3. Resultados

#### 3.1. Análise do Impacto da Perturbação do Neurodesenvolvimento na Família e do Comportamento da Criança, em Função de Variáveis da Criança (Idade e Sexo)

Procede-se seguidamente à análise dos resultados relativos quer ao impacto da PN na família (IOF – subescalas), quer ao comportamento da criança (ICCP – Total, Comportamento Externalizante e Internalizante) em função do sexo (Quadro 5) e da idade (Quadro 6) da criança. No âmbito da idade da criança, estabeleceram-se três grupos: G1 – 6 e 7 anos; G2 – 8 e 9 anos; G3 – idades entre 10 e 12 anos.

**Quadro 5.** Impacto na Família (IOF) e Comportamento da Criança (ICCP) em Função do Sexo (Masculino/Feminino) da Criança (Teste de Mann-Whitney)

|                                 | Média das Ordens |          | U      | p    |
|---------------------------------|------------------|----------|--------|------|
|                                 | Masculino        | Feminino |        |      |
| Impacto na Família (IOF)        |                  |          |        |      |
| Sobrecarga Financeira           | 27.77            | 21.47    | 215.50 | .141 |
| Familiar/Social                 | 26.38            | 23.94    | 260.00 | .565 |
| Pessoal                         | 26.77            | 23.25    | 247.50 | .412 |
| Mestria/ <i>Coping</i>          | 25.06            | 26.28    | 274.00 | .775 |
| Comportamento da Criança (ICCP) |                  |          |        |      |
| Comportamento Externalizante    | 26.97            | 22.89    | 241.00 | .332 |
| Comportamento Internalizante    | 24.34            | 27.56    | 251.00 | .454 |
| Total                           | 25.66            | 25.22    | 283.00 | .919 |

Nota:  $n_{\text{masculino}} = 32$ ,  $n_{\text{feminino}} = 18$

Como é possível observar no Quadro 5, não há uma variação significativa em qualquer dimensão em função do sexo. Ainda assim, observa-se que as mães de rapazes apresentam valores mais elevados para todas as escalas de impacto, em comparação com as mães de raparigas, exceto para a subescala Mestria/*Coping*, e apresentam também valores mais elevados no Comportamento Externalizante, ao contrário das mães de raparigas que reportam níveis mais altos de Comportamentos Internalizantes.

**Quadro 6.** Impacto na Família (IOF) e Comportamento da Criança (ICCP) em Função da Idade da Criança (Teste de Kruskal-Wallis)

|                                 | Média das Ordens |       |       | $\chi^2$ | $p$  |
|---------------------------------|------------------|-------|-------|----------|------|
|                                 | G1               | G2    | G3    |          |      |
| Impacto na Família (IOF)        |                  |       |       |          |      |
| Sobrecarga Financeira           | 23.00            | 23.66 | 29.25 | 1.893    | .388 |
| Familiar/Social                 | 32.62            | 20.55 | 25.58 | 5.471    | .065 |
| Pessoal                         | 29.73            | 23.89 | 24.14 | 1.489    | .475 |
| Mestria/ <i>Coping</i>          | 28.08            | 25.05 | 24.11 | .602     | .740 |
| Comportamento da Criança (ICCP) |                  |       |       |          |      |
| Comp. Externalizante            | 27.27            | 23.66 | 26.17 | .555     | .758 |
| Comp. Internalizante            | 23.50            | 24.58 | 27.92 | .819     | .664 |
| Total                           | 25.73            | 23.39 | 27.56 | .758     | .684 |

*Nota:* G1 – 6 e 7 anos; G2 – 8 e 9 anos; G3 – 10 aos 12 anos;  $n_1 = 13$ ,  $n_2 = 19$ ,  $n_3 = 18$

No que diz respeito à análise em função da idade da criança (Quadro 6), não se obtiveram resultados significativos, observando-se apenas um resultado marginalmente significativo para a subescala Impacto Familiar/Social. Os resultados dos testes post-hoc permitem obter um resultado significativo ( $p = .019$ ) para a comparação entre o Grupo 1 e o Grupo 2 na subescala Impacto Familiar/Social.

### 3.2. Correlação do Impacto da Perturbação do Neurodesenvolvimento na Família com o Comportamento da Criança

No Quadro 7 apresentam-se os resultados do estudo correlacional entre o impacto da PN na família (IOF) e os problemas de comportamento da criança (ICCP).

É possível observar correlações significativas positivas entre o Comportamento Externalizante e todas as subescalas do IOF, com exceção da subescala Mestria/*Coping*, correlacionando-se também o Total de problemas de comportamento com o Impacto Familiar/Social e com o Impacto Pessoal. O Comportamento Internalizante não se correlacionou com qualquer subescala do IOF.



**Quadro 7.** Correlação entre os Resultados do IOF (Impacto na Família) e do ICCP (Comportamento da Criança)

|                      | IOF                   |                 |         |                        |
|----------------------|-----------------------|-----------------|---------|------------------------|
|                      | Sobrecarga Financeira | Familiar/Social | Pessoal | Mestria/ <i>Coping</i> |
| ICCP                 |                       |                 |         |                        |
| Comp. Externalizante | .31*                  | .48***          | .59***  | .04                    |
| Comp. Internalizante | .09                   | .07             | .24     | .12                    |
| Total                | .19                   | .31*            | .45**   | .03                    |

\*  $p < .05$ , \*\*  $p < .01$ , \*\*\*  $p < .001$

### 3.3. Análise do Impacto da Perturbação do Neurodesenvolvimento na Família e do Comportamento em Função do Tipo de Problema da Criança

Do Quadro 8 constam os resultados referentes à análise do impacto do problema na família em função do tipo de PN da criança.

**Quadro 8.** Impacto na Família (IOF) e Comportamento da Criança (ICCP) em Função do Tipo de Perturbação do Neurodesenvolvimento (PHDA, DI, PEA) da Criança (Teste de Kruskal-Wallis)

|                                 | Média das Ordens |       |       | $\chi^2$ | $p$  |
|---------------------------------|------------------|-------|-------|----------|------|
|                                 | PHDA             | DI    | PEA   |          |      |
| Impacto na Família (IOF)        |                  |       |       |          |      |
| Sobrecarga Financeira           | 25.00            | 21.33 | 31.15 | 3.234    | .198 |
| Familiar/Social                 | 21.91            | 22.87 | 34.62 | 7.149    | .028 |
| Pessoal                         | 22.02            | 23.60 | 33.58 | 5.523    | .063 |
| Mestria/ <i>Coping</i>          | 29.32            | 20.93 | 24.31 | 3.142    | .208 |
| Comportamento da Criança (ICCP) |                  |       |       |          |      |
| Comp. Externalizante            | 28.39            | 22.63 | 23.92 | 1.663    | .435 |
| Comp. Internalizante            | 29.86            | 25.47 | 18.15 | 5.297    | .071 |
| Total                           | 29.27            | 25.03 | 19.65 | 3.583    | .167 |

*Nota.*  $n_{PHDA} = 22$ ,  $n_{DI} = 15$ ,  $n_{PEA} = 13$

Verifica-se que se obtém um resultado significativo ( $p < .05$ ) para o Impacto Familiar/Social e resultados marginalmente significativos para a subescala Impacto Pessoal ( $p = .063$ ) e para o Comportamento Internalizante ( $p = .071$ ). Os testes post-hoc mostram que a comparação que conduz a resultados significativos é a dos grupos PHDA e PEA, no caso quer do Impacto Familiar/Social ( $p = .011$ ), quer do Impacto Pessoal ( $p = .023$ ), quer ainda no caso do Comportamento Internalizante ( $p = .021$ ); as médias das ordens do grupo PEA são mais elevadas quando estão em causa as variáveis do impacto, e a do grupo PHDA é mais alta quando está em causa o comportamento.

### 3.4. Análise Comparativa das Perspetivas Materna e dos Professores Relativamente ao Comportamento da Criança

No Quadro 9 são apresentados os resultados decorrentes da comparação das perspetivas materna e dos professores no que diz respeito aos problemas de comportamento da criança (avaliadas, respetivamente, com as versões portuguesas do CBCL e do TRF - abaixo indicadas como ICCPais e ICCProfessores). Optou-se por utilizar apenas a variável Total de problemas de comportamento, uma vez que as escalas relativas aos Comportamentos Externalizantes e Internalizantes não incluem os mesmos itens nas duas versões (Pais/Professores)

**Quadro 9.** Comportamento das Criança (Total) - Comparação das Perspetivas das Mães (ICCPais) e dos Professores (ICCProfessores): Médias (M), Desvios-Padrão (DP), Valor de  $t$  e Valor de  $p$

|          | Mães  |       | Professores |       | $t$   | $p$  |
|----------|-------|-------|-------------|-------|-------|------|
|          | M     | DP    | M           | DP    |       |      |
| Total    | 49.09 | 21.76 | 54.86       | 25.42 | -.762 | .454 |
| $n = 22$ |       |       |             |       |       |      |

Verifica-se que o resultado médio dos Professores é superior ao das Mães, mas não se chegou a obter uma diferença significativa entre ambas as perspetivas no Total de problemas de comportamento.

### 3.5. Impacto Positivo do Problema e Atribuição Causal Materna do Comportamento da Criança

#### 3.5.1. Caracterização do Impacto Positivo do Problema e da Atribuição Causal do Comportamento

Começa por se focar a perspectiva sobre o impacto positivo do problema na família, apresentando-se a seguir (Quadros 10 a 14) uma análise descritiva das respostas dadas pelas participantes às questões que avaliam este impacto (ver ponto 2.2.4).

Verifica-se que, em relação à afirmação “O problema do/a meu/minha filho/a permitiu-me conhecer coisas que até aqui desconhecia”, a maioria das mães (72%) respondeu que concordava com a afirmação; 4% assinalaram as categorias “discordo completamente” ou “discordo” (Quadro 10).

**Quadro 10.** Impacto Positivo do Problema - Conhecer Coisas Novas: Frequências (*f*) e Percentagens (%)

|                        | <i>f</i> | (%) |
|------------------------|----------|-----|
| Discordo Completamente | 1        | 2   |
| Discordo               | 1        | 2   |
| Concordo               | 36       | 72  |
| Concordo Completamente | 12       | 24  |

Relativamente à afirmação “O problema do/a meu/minha filho/a permitiu-me aprender a fazer coisas que até aqui nunca tinha feito”, sobressai que a maior parte das mães (64%) concordou com a mesma, discordando 18% (ver Quadro 11)

**Quadro 11.** Impacto Positivo do Problema - Aprender a Fazer Coisas Novas: Frequências (*f*) e Percentagens (%)

|                           | <i>f</i> | (%) |
|---------------------------|----------|-----|
| Discordo Completamente    | 2        | 4   |
| Discordo                  | 7        | 14  |
| Não Discordo nem Concordo | 1        | 2   |
| Concordo                  | 32       | 64  |
| Concordo Completamente    | 8        | 16  |

Face à afirmação “Cuidar do/a meu/minha filho/a, depois do diagnóstico do problema de desenvolvimento, contribuiu para ter um objetivo de vida que não tinha antes”, 72% das mães deram respostas que se situam no polo da concordância e 26% no polo da discordância (Quadro 12).

**Quadro 12.** Impacto Positivo do Problema - Objetivo de Vida: Frequências (*f*) e Percentagens (%)

|                           | <i>f</i> | (%) |
|---------------------------|----------|-----|
| Discordo Completamente    | 5        | 10  |
| Discordo                  | 8        | 16  |
| Não Discordo Nem Concordo | 1        | 2   |
| Concordo                  | 28       | 56  |
| Concordo Completamente    | 8        | 16  |

Para a afirmação “Ter a responsabilidade de cuidar do/a meu/minha filho/a, desde o diagnóstico do problema, tem contribuído para o meu crescimento pessoal e para uma maior maturidade”, 90% das mães concordaram ou concordaram completamente com a afirmação, tendo as restantes 10% discordado ou discordado completamente (Quadro 13).

**Quadro 13.** Impacto Positivo do Problema - Crescimento Pessoal e Maturidade: Frequências (*f*) e Percentagens (%)

|                        | <i>f</i> | (%) |
|------------------------|----------|-----|
| Discordo Completamente | 3        | 6   |
| Discordo               | 2        | 4   |
| Concordo               | 34       | 68  |
| Concordo Completamente | 11       | 22  |

Finalmente, em relação à afirmação “Desde que o problema do/a meu/minha filho/a foi diagnosticado, sinto que os laços familiares se fortaleceram”, mais de metade das mães (56%) concordou com a afirmação, mas 16% parecem ter tido dificuldade em se posicionar, escolhendo a categoria “não discordo nem concordo” (Quadro 14).

**Quadro 14.** Impacto Positivo do Problema - Laços Familiares Fortalecidos: Frequências (*f*) e Percentagens (%)

|                           | <i>f</i> | (%) |
|---------------------------|----------|-----|
| Discordo Completamente    | 4        | 8   |
| Discordo                  | 5        | 10  |
| Não Discordo Nem Concordo | 8        | 16  |
| Concordo                  | 28       | 56  |
| Concordo Completamente    | 5        | 10  |

Passando agora à análise das respostas relativas à atribuição causal materna do comportamento da criança, verifica-se que a maior parte das mães (27- 54%) referiu que a criança apresenta problemas de comportamento, não tendo estes sido identificados pelas restantes mães (23 – 46%).

Das mães que consideram que a criança apresenta problemas de comportamento, 23 (46%) atribuem estes à PN diagnosticada e apenas três mães (6%) os atribuem a outra causa. Uma das mães referiu que não sabia a resposta a esta questão.

Considerando as três mães que atribuem os problemas de comportamento a outra causa que não ao problema de desenvolvimento, duas atribuíram a responsabilidade à criança, enquanto uma mãe descreveu problemas familiares que poderiam ter causado os problemas de comportamento da criança.

Dado que a quase totalidade das mães atribuiu os problemas de comportamento à PN, optou-se por não proceder à análise da sua relação com as outras variáveis em estudo, já que a falta de variabilidade das respostas condicionaria os resultados.

### **3.5.2. Correlação com o Impacto da Perturbação do Neurodesenvolvimento na Família e com o Comportamento da Criança**

No Quadro 15 são apresentados os resultados das correlações da perceção do impacto positivo do problema com o impacto da PN na família (IOF) e com o comportamento (ICCP).

**Quadro 15.** Correlação do Impacto Positivo do Problema com o Impacto na Família (IOF) e com o Comportamento (ICCP)

|                        | Impacto Positivo do Problema |                         |                  |                                  |                               |
|------------------------|------------------------------|-------------------------|------------------|----------------------------------|-------------------------------|
|                        | Conhecer coisas novas        | Aprender a fazer coisas | Objetivo de vida | Crescimento pessoal e maturidade | Laços familiares fortalecidos |
| <b>IOF</b>             |                              |                         |                  |                                  |                               |
| Sobrecarga Financeira  | .13                          | .14                     | .03              | .24                              | .02                           |
| Familiar/Social        | .06                          | .06                     | -.14             | .09                              | -.08                          |
| Pessoal                | .15                          | .13                     | .12              | .34                              | .18                           |
| Mestria/ <i>Coping</i> | -.09                         | -.37**                  | -.43**           | -.42**                           | -.40**                        |
| <b>ICCP</b>            |                              |                         |                  |                                  |                               |
| C. Externalizante      | .05                          | -.03                    | .08              | .20                              | .12                           |
| C. Internalizante      | .03                          | -.19                    | -.18             | .07                              | .04                           |
| Total                  | .01                          | .13                     | .17              | .09                              | .05                           |

\*\* p<.01

Na relação do impacto positivo com o impacto da PN na família, assinalam-se correlações negativas significativas de todas as afirmações relativas ao impacto positivo do problema com a subescala Mestria/*Coping*, com exceção da afirmação “O problema do/a meu/minha filho/a permitiu-me conhecer coisas que até aqui desconhecia”. Já para a correlação com os problemas de comportamento da criança, não se obtiveram resultados significativos.

### 3.5.3. Análise do Impacto Positivo do Problema em Função do Tipo de Perturbação do Neurodesenvolvimento da Criança

Explorou-se ainda se ocorriam diferenças no impacto positivo do problema em função do tipo PN diagnosticado à criança, apresentando-se os resultados no Quadro 16.

Observa-se que, no que diz respeito à afirmação “O problema do/a meu/minha filho/a permitiu-me conhecer coisas que até aqui desconhecia”, existe uma diferença significativa em função do tipo de problema da criança.

**Quadro 16.** Impacto Positivo do Problema (IPP) em Função do Tipo de Perturbação do Neurodesenvolvimento (PHDA, DI, PEA) da Criança (Teste de Kruskal-Wallis)

|                                | Média das Ordens |       |       | $\chi^2$ | <i>P</i> |
|--------------------------------|------------------|-------|-------|----------|----------|
|                                | PHDA             | DI    | PEA   |          |          |
| IPP                            |                  |       |       |          |          |
| Conhecer coisas novas          | 20.95            | 28.50 | 29.73 | 6.31     | .043     |
| Aprender a fazer coisas        | 21.80            | 26.07 | 31.12 | 4.61     | .100     |
| Objetivo de vida               | 23.16            | 30.33 | 23.88 | 2.91     | .233     |
| Crescimento pessoal/maturidade | 23.09            | 25.63 | 29.42 | 2.29     | .319     |
| Laços familiares fortalecidos  | 23.25            | 27.73 | 26.73 | 1.18     | .553     |

*Nota.*  $n_{PHDA} = 22$ ,  $n_{DI} = 15$ ,  $n_{PEA} = 13$

A análise dos testes post-hoc do teste Kruskal-Wallis permite verificar que a diferença significativa que foi obtida decorre da comparação do grupo PHDA quer com o grupo DI ( $p = .048$ ), quer com o grupo PEA ( $p = .028$ ), tendo o grupo PHDA um resultado significativamente mais baixo.

#### 4. Discussão

Neste capítulo serão discutidos os resultados de acordo com a ordem da sua apresentação, e considerando os objetivos e hipóteses definidos para o estudo.

##### 4.1. Caraterísticas do Impacto da Perturbação do Neurodesenvolvimento na Família e do Comportamento em Função da Idade e Sexo da Criança

Relativamente ao primeiro objetivo, que remete para a análise quer do impacto da PN na família, quer do comportamento da criança em função de variáveis da criança (sexo e idade), verificou-se que o sexo não introduziu variações na perspetiva materna sobre o impacto que uma PN pode ter na família ou sobre os problemas de comportamento da criança. Com respeito ao impacto, o resultado é semelhante ao encontrado noutros estudos (Hsieh et al., 2009; Trute et al., 2010), em que esta dimensão não apresenta variações em função do sexo. É de notar que, apesar de os resultados não terem sido significativos, as mães dos rapazes apontaram um maior impacto em todas as subescalas, salvo a *Mestria/Coping*, em comparação com as mães das raparigas. O resultado para o comportamento é concordante com o do estudo de Chadwick et al. (2000) em que não foi encontrada uma relação entre o

comportamento da criança e o sexo. Contudo, refira-se que, no presente estudo, as mães dos rapazes relataram mais comportamentos externalizantes e menos comportamentos internalizantes face às mães de raparigas, não obstante os resultados não serem significativos. Tal pode explicar a tendência observada para o impacto. É possível que, com uma amostra de maior dimensão, os resultados obtidos tivessem chegado a atingir significância estatística e, assim, serem congruentes com os de Skogli et al. (2013) em cujo estudo há diferenças no comportamento em função do sexo da criança.

No que diz respeito à idade, verificou-se que as mães das crianças com 6 e 7 anos de idade, comparativamente com as mães das crianças com 8 e 9 anos, tendem a reportar níveis mais elevados de impacto da PN na família, especificamente de impacto Familiar/Social, não se diferenciando face ao grupo de mães de crianças mais velhas (com idades entre os 10 e os 12 anos). Tal é consonante com o estudo de Hsieh et al. (2009), onde se obteve uma relação negativa entre a idade da criança e o impacto na família. O resultado obtido aponta para que, na amostra estudada, quando a criança é mais nova há uma tendência para a identificação de um maior impacto do problema na quantidade e qualidade das interações estabelecidas pelos membros da família com os outros, pressupondo-se que haja uma adaptação da família ao problema ao longo do tempo, a qual poderá contribuir para a diminuição do impacto quando a criança tem 8-9 anos. Note-se, contudo, que há um aumento (ainda que não significativo) do impacto Familiar/Social relatado dos 8-9 anos para os 10-12 anos, o que poderá dever-se, pelo menos em parte, a desafios acrescidos inerentes ao cuidar de uma criança com uma PN na fase de pré-adolescência.

Os resultados relativos ao sexo e à idade criança, não permitem confirmar a hipótese que previa que as mães identificariam mais problemas de comportamento nos filhos rapazes, face às raparigas (H1a), mas apoiam parcialmente a hipótese que estimava que o impacto do problema na família seria mais elevado nas mães de crianças mais novas (H1b).

#### **4.2. Relação do Impacto da Perturbação do Neurodesenvolvimento na Família com o Comportamento da Criança**

O segundo objetivo do presente estudo foi dirigido para a relação entre o impacto da PN na família e os problemas de comportamento da criança. Salientou-se que quanto mais problemas de comportamento as mães reportaram, e em particular de tipo externalizante, maior o impacto na família, especificamente nas áreas Pessoal, Familiar/Social e Financeira.



Estes resultados vão na linha do alcançado no estudo de Presentación-Herrero et al. (2006), ainda que neste haja o recurso a uma outra medida para a avaliação do impacto do problema na família, captando-se uma relação entre os problemas de comportamento da criança e consequências específicas para a família (por exemplo, em termos de relações intra e extrafamiliares). Na literatura, o único estudo a que se acedeu em que são usados os mesmos instrumentos utilizados neste estudo, e em que as crianças-alvo apresentam uma PN, menciona uma associação do comportamento com o impacto na família, mas a referência é para comportamentos de tipo internalizante (Hauser-Cram & Woodman, 2015).

O resultado obtido pode ser perspetivado no sentido de os problemas de comportamento que a criança apresenta decorrerem da própria PN, pelo que a sua gestão contribuiria para aumentar os níveis de impacto na família em diferentes áreas. Numa outra linha, é também possível que, em alguns casos, a família tenha dificuldade em lidar com a PN e que isso contribua para interferir no funcionamento comportamental da criança. Exigências decorrentes da PN (e.g., idas a consultas, apoios específicos) contribuirão, por certo, para o impacto em termos de sobrecarga financeira.

Como Douma, Dekker, e Koot (2006) apuraram, com uma amostra de mães e pais de crianças com DI, quando a criança apresenta problemas de comportamento e/ou emocionais adicionalmente à PN, aumenta a necessidade de apoio reportada pelos pais (e.g., informação, recurso a serviços de saúde mental infantil), e frequentemente não existe uma resposta eficaz dirigida para esta necessidade. A importância de uma abordagem de saúde pública no sentido da prevenção de problemas de comportamento e emocionais em crianças com PN é explorada por Mazzucchelli e Sanders (2011), com foco no melhoramento da qualidade das práticas parentais. Neste sentido, referem o *Stepping Stones Triple P* (SSTP), um programa de parentalidade positiva desenvolvido para famílias que têm uma criança com uma perturbação de qualquer tipo, com fundamento na prevalência de problemas de comportamento nas crianças com perturbação e no *stress* para a família (Sanders, Mazzucchelli, & Studman, 2004). O programa centra-se na promoção de competências parentais e na resolução de problemas (Sanders, Mazzucchelli, & Studman, 2004) e poderá ser útil também para a população visada. Pelos resultados agora obtidos, supõe-se que uma intervenção ao nível do comportamento terá implicações no impacto do problema na família.

Os resultados obtidos permitem confirmar a hipótese que previa uma associação positiva entre os problemas de comportamento e o impacto do problema na família (H2).

### **4.3. Impacto da Perturbação do Neurodesenvolvimento na Família e Comportamento em Função do Tipo de Problema da Criança**

O terceiro objetivo da pesquisa incidia na abordagem das dimensões em estudo - impacto da PN na família e comportamento da criança - em função do tipo de problema desta. Os resultados obtidos indicam que as diferenças ocorrem apenas entre os grupos PHDA e PEA, salientando-se níveis mais altos de impacto familiar/social e pessoal em mães de crianças com PEA e níveis mais elevados de problemas de comportamento internalizante nas mães de crianças com PHDA. Este último resultado pode estar associado à comorbilidade existente entre a PHDA e perturbações de ansiedade (Schatz, & Rostain, 2006).

São escassos os estudos que analisam as dimensões em causa, considerando o tipo de PN. Blacher e McIntyre (2006), por exemplo, exploraram diferenças de impacto familiar (avaliado com um outro instrumento) em várias PN (DI, PEA, paralisia cerebral e síndrome de Down), mas em jovens adultos dos 16 aos 26 anos, e observaram que as mães dos jovens adultos com PEA indicaram valores mais elevados de impacto negativo, comparativamente com as mães de jovens adultos com outras PN. Apesar de a população-alvo não ter as mesmas características do presente estudo, os resultados obtidos para o impacto, acima descritos, são consonantes com os destes autores. Uma possível explicação para estes resultados pode prender-se com o facto de as PEA terem características específicas que obrigam, por exemplo, a uma maior dependência do adulto. De notar que os resultados poderiam ser diferentes se as crianças com PHDA não estivessem medicadas.

Os resultados obtidos confirmam a hipótese colocada que previa variações no impacto da PN na família e no comportamento da criança em função do tipo de PN (H3).

### **4.4. Comparação entre Informantes – Perspetiva Materna e dos Professores sobre o Comportamento da Criança**

A análise comparativa das perspetivas materna e dos professores relativamente ao comportamento das crianças, prevista no quarto objetivo, mostrou que, apesar dos professores referirem níveis mais elevados de problemas de comportamento (Total), a diferença entre ambas as perspetivas não foi significativa.

O resultado vai na linha dos estudos de Stratis e Lecavalier (2015) e Will e Wilson (2014), que sugerem uma concordância entre informantes, mas é divergente do obtido por Kanne et al. (2009) e Jepsen et al. (2012), onde foram averiguadas divergências nas percepções dos informantes. O resultado pode indicar que os problemas de comportamento apresentados por crianças com PN se associam à perturbação e são, por isso, reproduzidos em múltiplos contextos.

Nesta sequência, não se confirma a hipótese colocada em que se estimava que as duas perspectivas se diferenciavam (H4).

#### **4.5. Impacto Positivo do Problema e Atribuição Causal Materna do Comportamento da Criança**

O último objetivo do estudo remetia para variáveis do impacto positivo do problema e para a atribuição causal materna do comportamento da criança. Considerando a sua caracterização, destacou-se que a maior parte das mães manifestou a sua concordância (categorias “concordo” ou “concordo completamente”) com as afirmações apresentadas alusivas ao impacto positivo que uma PN pode ter, ou seja, que este impacto se pode traduzir (a) na aquisição de novos conhecimentos, (b) na aprendizagem ao nível da realização de coisas novas, (c) na obtenção de um novo objetivo de vida, (d) no crescimento pessoal e ganho de maturidade, e (e) no fortalecimento de laços familiares, se bem que este último aspeto tenha congregado apenas 66% das respostas enquanto os restantes congregaram entre 72% (c) a 96% (a) das respostas, o que pode indicar que, na perspectiva das mães, o impacto positivo é sobretudo ao nível pessoal (e não tanto nas relações familiares). Estes resultados, que indicam reconhecimento de um impacto positivo em áreas específicas, eram esperados, tendo por base a literatura que aponta para a existência de um impacto positivo do problema da criança, para além do impacto negativo mais frequentemente explorado (Albuquerque et al., 2013; Grant et al., 1998; Hastings et al., 2002; Odom, 2009; Schertz, et al., 2016; Trute, et al., 2007). No que se refere à atribuição causal materna do comportamento da criança, a maioria das mães considera que a criança tem problemas de comportamento e atribuem-nos à PN diagnosticada. Este resultado vai na linha do referido por Chavira et al. (2000).

De realçar que a percepção do impacto positivo do problema não se relacionou com os problemas de comportamento, mas associou-se com o impacto da PN na família, obtendo-se associações significativas de todas as afirmações que avaliam o impacto positivo, com

exceção da dirigida para a obtenção de novos conhecimentos relacionados com o problema da criança, com a subescala *Mestria/Coping* do IOF. Tal significa que valores mais elevados de impacto positivo do problema se relacionam com um maior recurso a estratégias adequadas para lidar com o problema. Não é possível enquadrar este resultado na literatura, uma vez que não foi encontrado nenhum estudo que aborde este tipo de relações, mas ele pode indiciar que quanto maior a competência sentida no lidar com a PN, mais as mães são capazes de identificar os efeitos positivos do problema.

Os resultados confirmam a hipótese colocada que previa uma associação do impacto positivo com pelo menos uma das dimensões em estudo (H5a).

Por fim, a análise do impacto positivo do problema em função do tipo de PD da criança conduziu a um resultado significativo, indicando que as mães de crianças com PHDA, comparativamente com as mães das crianças com PEA ou com as mães das crianças com DI, são as que menos consideram que o problema do/a filho/a tenha contribuído para a obtenção de novos conhecimentos. Isto pode dever-se às implicações mais gravosas que a PEA e o DI possam ter para as crianças e para o seu futuro, as quais poderão motivar as mães a investigar mais acerca do problema. Mais uma vez, não existe literatura que incida neste domínio, pelo que não é possível enquadrar nela o referido resultado.

O resultado confirma a hipótese delineada, a qual estimava variações no impacto positivo do problema em função do tipo de PN da criança (H5b).

## **5. Conclusão**

Neste último capítulo são apresentadas as conclusões principais do presente estudo, abordando-se também limitações e pistas para investigação futura.

A investigação empreendida foca as PN na criança e a perspetiva das mães sobre o impacto da PN na família e sobre o comportamento da criança. Os resultados encontrados são, de uma forma geral, congruentes com a literatura existente neste âmbito, que aponta para a presença de problemas de comportamento na criança e para um impacto na família em diferentes domínios quando a criança apresenta uma PN.

Relativamente à caracterização do impacto das PN na família e do comportamento da criança em função de variáveis da criança, os resultados indicam que o sexo não altera a perspetiva materna sobre estas dimensões, mas a idade da criança parece influenciar a

perspetiva acerca do impacto das PN na família, reportando as mães de crianças mais novas (6-7 anos) um maior impacto (Familiar/Social) do que as mães das crianças mais velhas (com 8-9 anos ou com 10-12 anos). Assume-se que haja uma adaptação da família em relação ao problema da criança ao longo do tempo. As mães das crianças mais novas poderão carecer, assim, de uma atenção especial no contexto clínico, dado o potencial maior impacto do problema na família, eventualmente até pelo fator de *stress* adicional que constitui, para algumas destas crianças e famílias, a entrada para a escola.

Face à relação do impacto das PN na família com o comportamento da criança, pode concluir-se que níveis mais elevados de impacto (Pessoal, Familiar/Social e Financeiro) se relacionam com mais problemas de comportamento (especialmente de tipo externalizante). Este resultado tem implicações importantes para a prática, alertando para a importância do envolvimento da família a par da intervenção com a criança, do diagnóstico precoce, e da prevenção de problemas de comportamento em crianças com PN, de forma a reduzir os níveis de impacto na família.

Relativamente à potencial influência do tipo de problema da criança nas dimensões estudadas, conclui-se que poderá existir um maior risco associado às PEA em termos de impacto, a considerar no contexto clínico, já que é a perturbação (das três contempladas) que evoca um maior impacto na qualidade e quantidade de interações da família com os membros que a constituem e com outros (Familiar/Social), e um maior impacto no desequilíbrio pessoal experimentado pelo cuidador principal (Pessoal) resultante da sobrecarga originada pelo problema da criança. Acresce que as mães das crianças com PHDA referem mais comportamentos de tipo internalizante do que as mães das crianças com PEA, não se distinguindo ambas nos comportamentos de tipo externalizante, o que se pode dever à comorbilidade existente entre a PHDA e perturbações de ansiedade.

A comparação das perspetivas materna e dos professores sobre o comportamento das crianças não conduziu a diferenças significativas. Uma interpretação possível é que os problemas de comportamento apresentados pelas crianças-alvo sejam, de facto, decorrentes das PN, e não estejam associados à mudança de contexto ou a aspetos específicos de natureza relacional. Verificou-se também que a maioria das mães atribui os problemas de comportamento às PN das crianças.

A exploração do impacto positivo permitiu verificar o reconhecimento, por parte da maioria das mães, de um impacto positivo da PN em áreas específicas avaliadas (aquisição de

novos conhecimentos, aprendizagem na realização de coisas novas, obtenção de um novo objetivo de vida, crescimento pessoal e ganho de maturidade, e fortalecimento de laços familiares), sugerindo a ocorrência de experiências desafiadoras e enriquecedoras, para além do potencial impacto negativo frequentemente observado em famílias em que uma criança apresenta uma PN. A associação observada entre componentes do impacto positivo do problema e a subescala do IOF que remete para as estratégias de *coping* usadas pelos elementos da família para gerir o *stress* decorrente do problema da criança, indica que o recurso a estratégias mais adequadas para lidar com as dificuldades associadas à PN da criança, se relaciona com o reconhecimento de aspetos positivos relativos ao cuidar de uma criança com este tipo de problemas. Por fim, salientou-se ainda que as mães de crianças com PHDA, comparativamente com as mães das crianças com PEA ou com DI, são as que menos consideram que o problema do/a filho/a tenha contribuído para a obtenção de novos conhecimentos, o que sugere uma potencial maior necessidade por parte das mães de crianças com PEA e DI de investigarem sobre o problema, eventualmente por estas PN poderem ter implicações mais gravosas para o futuro da criança.

Neste estudo foram colocadas 7 hipóteses, das quais cinco foram confirmadas (ainda que uma apenas em parte – H1b) e duas não receberam confirmação (H1a e H4).

Os resultados obtidos permitem compreender melhor a relação entre o impacto de uma PN na família e os problemas de comportamento da criança, designadamente no contexto português. A exploração suplementar de aspetos relacionados com o impacto positivo, a atribuição causal do comportamento e a comparação de perspetivas de dois informantes (mães e professores) acerca do comportamento da criança possibilita um entendimento mais aprofundado destas dimensões. Os resultados sugerem a importância de que haja um diagnóstico precoce das PN, e a implementação de programas orientados para a prevenção dos problemas de comportamento nestas crianças e para a redução do impacto das PN na família, e que promovam práticas parentais positivas, as quais podem ter consequências quer para o comportamento da criança, quer para o próprio impacto do problema na família. Os resultados chamam também a atenção para a necessidade de um trabalho com as mães (e mesmo com os pais) a par da intervenção com a criança. As psicoterapias de orientação dinâmica podem ter utilidade neste âmbito, devendo considerar-se que o atendimento às necessidades parentais faz parte do processo, para uma possível reparação de sentimentos de dor e decepção resultantes do problema da criança, e possibilitar aos pais a aquisição de um sentido de competência e de uma visão de futuro realista

(Capozzi, 2000). O foco deverá ser a relação entre os pais e a criança, que sofre alterações devido à PN, e ao longo do acompanhamento o terapeuta será o responsável pela compreensão e atribuição de significado ao crescimento da criança, às mudanças e às relações (Capozzi, 2000).

Quanto às limitações do presente estudo, destaca-se o número reduzido de participantes, mais ainda quando divididos pelos vários grupos de PN. Adicionalmente, realça-se que foi utilizado um método de análise correlacional, que não permite estabelecer relações de causa-efeito entre as variáveis estudadas. Outra limitação prende-se com o procedimento adotado na aplicação dos instrumentos, tendo a entrevistadora lido as questões dos instrumentos que foram aplicados. Tal pode ter introduzido algum enviesamento nas respostas dadas pelas mães, já que poderiam sentir-se menos à vontade do que numa situação em que a resposta não é partilhada oralmente, para além de poder levar a respostas com base na desejabilidade social. Contudo, este pareceu o procedimento mais adequado devido ao elevado número de mães que manifestou dificuldade na compreensão dos itens e no preenchimento autónomo do protocolo de investigação, tendo sido extensível a todos os casos para uniformizar o procedimento.

Em futuros estudos seria relevante a obtenção de uma amostra de maior dimensão, assim como a inclusão de tipos adicionais de PN, com distribuição equivalente em termos de número de participantes abrangidos, de forma a se compreender melhor as diferenças entre diversas perturbações em termos do impacto para a família e do comportamento da criança. Com vista a elucidar melhor a relação entre as dimensões, seria igualmente importante o uso de procedimentos de análise de dados que possibilitassem a identificação de relações de causa-efeito, e proceder-se à exploração de efeitos de mediação/moderação. No presente estudo, utilizou-se um conjunto de questões para avaliar a atribuição causal do comportamento e o impacto positivo da PN (construídas para este estudo), para dar resposta a um objetivo meramente exploratório, não se tendo recorrido a instrumentos que avaliem estes domínios de uma forma específica. Todavia, no futuro seria pertinente a utilização de instrumentos com esta característica e que sejam válidos para a população em questão. A consideração das perspetivas paterna e dos irmãos da criança com PN seria também pertinente para o estudo do impacto da PN na família.

## Referências

Achenbach, T. M. (1991) *Manual for the Child Behaviour Checklist/4-18 and 1991 profile*. Burlington, VT: University of Vermont, Department of Psychiatry.

Achenbach, T. (1991b). *Manual for the Teacher's Report Form and 1991 profile*. Burlington, VT: University of Vermont, Department of Psychiatry.

Achenbach, T., & Edelbrock, C. (1978). The classification of child psychopathology: A review and analysis of empirical efforts. *Psychological Bulletin*, 85, 1275-1301. doi: 10.1037/0033-2909.85.6.1275

Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2001). *Manual for the ASEBA School-Age Forms & Profiles*. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families.

Achenbach, T. (2007). Applications of the Achenbach system of empirically based assessment to children, adolescents, and their parents. In S. R. Smith & L. Handler (Eds.), *The clinical assessment of children and adolescents: A practitioner's handbook* (pp. 327-344). Mahwah, NJ: Erlbaum.

Albuquerque, S., Pereira, M., Fonseca, A., & Canavarro, M. C. (2013). Deficiência e parentalidade: A influência das perceções de contribuições positivas dos pais na sobrecarga percebida e qualidade de vida. In S. N. Jesus, J. L. P. Pais-Ribeiro, M. M. Rezende, M. G. V. Heleno, G. Buela-Casal, & J. Tobal (Eds.), *Atas do II Congresso Ibero-Americano/III Congresso Luso-Brasileiro de Psicologia da Saúde*. Faro: Universidade do Algarve.

Albuquerque, C. P., Fonseca, A. C., Simões, M. R., Pereira, M. M., Rebelo, J. A., & Temudo, P. (1999). Inventário de comportamento da criança para os pais (I. C. C. P.). In M. R. Simões, M. M. Gonçalves, & L. S. Almeida (Eds.), *Testes e Provas Psicológicas em Portugal* (Vol. 2, pp. 21-34). Braga: APPORT/SHO.

American Psychiatric Association (2014). *DSM-5: Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais* (5ª ed.). (J. N. Almeida, Trad.). Lisboa: Climepsi. (Obra original publicada em 2013)

American Psychiatric Association (2013). *Highlights and changes from DSM-IV-TR to DSM-5*. Disponível em: <http://www.dsm5.org/documents/changes%20from%20dsm-iv-tr%20to%20dsm-5.pdf>



- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107(6), 433-444.
- Biederman, J., Monuteaux, M. C., Kendrick, E., Klein, K. L., & Faraone, S. V. (2005). The CBCL as a screen for psychiatric comorbidity in paediatric patients with ADHD. *Archives of Disease in Childhood*, 90(10), 1010–1015. doi:10.1136/adc.2004.056937
- Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 184–198. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00768.x
- Capozzi, F. (2000). Psychodynamic counselling with parents of children with developmental disabilities. *Psychodynamic Counselling*, 6(4), 489–503. doi:10.1080/13533330050197106
- Carulla, L. S., Reed, G. M., Vaez-Azizi, L. M., Cooper, S. A., Leal, R., Bertelli, M., ... & Girimaji, S. C. (2011). Intellectual developmental disorders: Towards a new name, definition and framework for “mental retardation/intellectual disability” in ICD-11. *World Psychiatry*, 10(3), 175-180. doi: 10.1002/j.2051-5545.2011.tb00045.x
- Chadwick, O., Piroth, N., Walker, J., Bernard, S., & Taylor, E. (2000). Factors affecting the risk of behaviour problems in children with severe intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44(2), 108-123. doi: 10.1046/j.1365-2788.2000.00255.x
- Chavira, V., López, S. R., Blacher, J., & Shapiro, J. (2000). Latina mothers' attributions, emotions, and reactions to the problem behaviors of their children with developmental disabilities. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(2), 245-252. doi: 10.1111/1469-7610.00605
- Colavita, V. A., Luthra, N., & Perry, A. (2014). Strengths and challenges of children with a developmental disability: A qualitative analysis of parent perceptions. *Journal of Developmental Disabilities*, 20(3), 80-87.
- Collins, W. A., Madsen, S. D., & Susman-Stillman, A. (2002). Parenting during middle childhood. In M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting* (Vol. 1, pp. 73-102) Lawrence Erlbaum: New Jersey.

Crnic, K., Hoffman, C., Gaze, C., & Edelbrock, C. (2004). Understanding the emergence of behavior problems in young children with developmental delays. *Infants and Young Children*, 17(3), 223-235. doi: 10.1097/00001163-200407000-00004

de Ruiter K. P., Dekker M. C., Verhulst F. C. & Koot H. M. (2007) Developmental course of psychopathology in youths with and without intellectual disabilities. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48, 498–507. doi: 10.1111/j.1469-7610.2006.01712.x

Dekker, M. C., Koot, H. M., van der Ende, J., & Verhulst, F. C. (2002). Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 1087–1098. doi: 10.1111/1469-7610.00235

Douma, J. C. H., Dekker, M. C., & Koot, H. M. (2006). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), 570–581. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00825.x

Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., ... & Yasamy, M. T. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*, 5(3), 160-179. doi: 10.1002/aur.239

Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 285-399. doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.00498.x

Erikson, E. (1982). Major stages in psychosocial development. In E. Erikson (Ed.), *The life cycle completed* (pp. 72-77). New York: Norton.

Families Special Interest Research Group of IASSIDD (2014). Families supporting a child with intellectual or developmental disabilities: The current state of knowledge. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5), 420-430. doi: 10.1111/jar.12078

Floyd, F. J., & Gallagher, E. M. (1997). Parental stress, care demands, and use of support services for school-age children with disabilities and behavior problems. *Family Relations*, 46(4), 359. doi:10.2307/585096

Fonseca, A. C., Simões, A., Rebelo, J. A., Ferreira, J. A., & Cardoso, F. (1994). Um inventário de competências sociais e de problemas do comportamento em crianças e adolescentes. *Psychologica*, 12, 55-78.

- Fonseca, A.C., Simões, A., Rebelo, J. A., Ferreira, J. A., & Cardoso, F. (1995). Um inventário de comportamentos da criança para professores – Teachers Report Form (TRF). *Revista Portuguesa de Pedagogia*, XXIX(2), 81-102.
- Franco, V., & Apolónio, A. (2009). A adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento - contribuição para um modelo conceptual. *INFAD-International Journal of Developmental and Educational Psychology*, XXI(2), 179-184.
- Garner, R. E., Arim, R. G., Kohen, D. E., Lach, L. M., Mackenzie, M. J., Brehaut, J. C., & Rosenbaum, P. L. (2011). Parenting children with neurodevelopmental disorders and/or behaviour problems. *Child: Care, Health and Development*, 39(3), 412-421. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01347.x
- Glidden, L. M. (2012) Family well-being and children with intellectual disability. In J. A. Burack, R. M. Hodapp, G. Iarocci, & E. Zigler (Eds.), *The Oxford handbook of intellectual disability and development* (pp. 303–317). Oxford, UK: Oxford University. doi: 10.1093/oxfordhb/9780195305012.013.0019
- Grant, G., Ramcharan, P., McGrath, M., Nolan, M., & Keady, J. (1998). Rewards and gratifications among family caregivers: Towards a refined model of caring and coping. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(1), 58-71. doi: 10.1046/j.1365-2788.1998.00079.x
- Green, V. A., O'Reilly, M., Itchon, J., & Sigafoos, J. (2005). Persistence of early emerging aberrant behavior in children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 26(1), 47-55. doi:10.1016/j.ridd.2004.07.003
- Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K., & Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(3), 269-275. doi: 10.1046/j.1468-3148.2002.00104.x
- Hauser-Cram, P., & Woodman, A. (2015). Trajectories and Externalizing Behavior Problems in Children with Developmental Disabilities. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 44(4), 811-821. doi: 10.1007/s10802-015-0055-2
- Hodapp, R. M. (2002). Parenting children with mental retardation. In M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting* (Vol. 1, pp. 355-382). Lawrence Erlbaum: New Jersey.

Houzel, D., Emmanuelli, M., & Moggio, F. (2004). *Dicionário de psicopatologia da criança e do adolescente*. Lisboa: Climepsi Editores.

Hsieh, R. L., Huang, H. Y., Lin, M. I., Wu, C. W., & Lee, W. C. (2009). Quality of life, health satisfaction and family impact on caregivers of children with developmental delays. *Child: Care, Health and Development*, 35(2), 243-249. doi: 10.1111/j.1365-2214.2008.00927.x

Instituto Nacional de Estatística (2011). *Classificação Portuguesa das Profissões 2010 (versão 2011)*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.

Jepsen, M. I., Gray, K. M., & Taffe (2012). Agreement in multi-informant assessment of behavior and emotional problems and social functioning in adolescents with autistic and asperger's disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(3), 1091-1098. doi: 10.1016/j.rasd.2012.02.008

Kanne, S. M., Abbacchi, A. M., & Constantino, J. N. (2009). Multi-informant Ratings of Psychiatric Symptom Severity in Children with Autism Spectrum Disorders: The Importance of Environmental Context. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(6), 856–864. doi:10.1007/s10803-009-0694-7

Kao, B., Romero-Bosch, L., Plante, W., & Lobato, D. (2012). The experiences of Latino siblings of children with developmental disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 38(4), 545-552. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01266.x

Kerr, D. C., Lunkenheimer, E. S., & Olson, S. L. (2007). Assessment of child problem behaviors by multiple informants: A longitudinal study from preschool to school entry. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(10), 967-975. doi: 10.1111/j.1469-7610.2007.01776.x

Kim, I., Ekas, N. V., & Hock, R. (2016). Associations between child behavior problems, family management, and depressive symptoms for mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 26, 80-90. doi:10.1016/j.rasd.2016.03.009

Koskentausta, T., Iivanainen, M., & Almqvist, F. (2004). CBCL in the assessment of psychopathology in Finnish children with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 25, 341-354. doi:10.1016/j.ridd.2003.12.001

Lach, L. M., Kohen, D. E., Garner, R. E., Brehaut, J. C., Miller, A. R., Klassen, A. F., & Rosenbaum, P. L. (2009). The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. *Disability and Rehabilitation*, 31(8), 607–618. doi:10.1080/09638280802242163

Matos, A. C. (1993). Em redor da latência sexual. *Revista Portuguesa de Pedopsiquiatria*, 5, 7-13.

Mazzucchelli, T. G., & Sanders, M. R. (2011). Preventing behavioural and emotional problems in children who have a developmental disability: A public health approach. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2148–2156. doi:10.1016/j.ridd.2011.07.022

Ngashangva, P., & Dutt, S. (2015). Profile of behavioural problems among children with intellectual and developmental disabilities. *Psychological Studies*, 60(1), 101-107. doi: 10.1007/s12646-015-0299-5

Odom, S. L., Horner, R. H., Snell, M. E., & Blacher, J. (2009). The construct of developmental disabilities. In S. L. Odom (Ed.), *Handbook of developmental disabilities* (pp. 3-14). New York: The Guilford Press.

Oh, M.-Y. (2016). Psychological Assessment in Neurodevelopmental Disorders. *Hanyang Medical Reviews*, 36(1), 72-77. doi: 10.7599/hmr.2016.36.1.72

Polanczyk, G., de Lima, M. S., Horta, B. L., Biederman, J., & Rohde, L. A. (2007). The worldwide prevalence of ADHD: A systematic review and meta-regression analysis. *American Journal of Psychiatry*, 164, 942-948. doi: abs/10.1176/ajp.2007.164.6.942

Presentación-Herrero, M. D. J., García-Castellar, R., Miranda-Casas, A., Siegenthaler-Hierro, R., & Jara-Jiménez, P. (2006). Impacto familiar de los niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad subtipo combinado: Efecto de los problemas de conducta asociados. *Rev Neurol*, 42(3), 137-143.

Sá, Filipe (2003). *Psicoterapia analítica de grupo com crianças no período de latência*. Lisboa: Climepsi.

Sanders, M. R., Mazzucchelli, T. G., & Studman, L. J. (2004). Stepping Stones Triple P: The theoretical basis and development of an evidence-based positive parenting program for families with a child who has a disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(3), 265–283. doi:10.1080/13668250412331285127

Santos, S. V. (2002). Características do stress parental em mães de crianças com síndrome nefrótico. *Análise Psicológica*, XX(2), 233-241.

Santos, S. V., Pimentel, M. J., & Santos, V. (2011, Julho). *Escala de Impacto na Família: Validação Preliminar*, VII Congresso Iberoamericano de Avaliação/Evaluation Psicológica e XV Conferência Internacional de Avaliação Psicológica: Formas e Contextos, Lisboa.

Schatz, D. B., & Rostain, A. L. (2006). ADHD with comorbid anxiety: A review of the current literature. *Journal of Attention Disorders*, 10(2), 141–149. doi:10.1177/1087054706286698

Schertz, M., Karni-Visel, Y., Tamir, A., Genizi, J., & Roth, D. (2016). Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. *Research in Developmental Disabilities*, 53-54, 95-106. doi:10.1016/j.ridd.2015.11.028

Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pette, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal on Mental Retardation*, 106(3), 265-286.

Skogli, E. W., Teicher, M. H., Andersen, P. N., Hovik, K. T., Øie, M. (2013). ADHD in girls and boys: Gender differences in co-existing symptoms and executive function measures. *BMC Psychiatry*, 13(1), 298. doi: 10.1186/1471-244X-13-298

Stein, R. E., & Riessman, C. K. (1980). The development of an Impact on Family Scale: Preliminary findings. *Medical Care*, 18, 465-472. doi: 10.1097/00005650-198004000-00010

Stephens, B. E., Bann, C. M., Poole, W. K., & Vohr, B. R. (2008). Neurodevelopmental impairment: Predictors of its impact on the families of extremely low birth weight infants at 18 months. *Infant Mental Health Journal*, 29(6), 570-587. doi: 10.1002/imhj.20196

Stratis, E. A., Lecavalier, L. (2015). Informant agreement for youth with autism spectrum disorder or intellectual disability: A meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(4), 1026-1041. doi: 10.1007/s10803-014-2258-8

Thambirajah, M. S. (2011). Developmental disabilities (disorders). In M. S. Thambirajah (Ed.), *Developmental assessment of school-aged child with developmental disabilities: A clinician's guide* (pp. 31-56). London: Jessica Kingsley.

- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A., & Berridge, D. M. (2011). A population-based investigation of behavioural and emotional problems and maternal mental health: Associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(1), 91-99. doi: 10.1111/j.1469-7610.2010.02295.x
- Trute, B., Hiebert-Murphy, D., & Levine, K. (2007). Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32(1), 1-9. doi: 10.1080/13668250601146753
- Trute, B., Benzies, K. M., Worthington, C., Reddon, J. R., & Moore, M. (2010). Accentuate the positive to mitigate the negative: Mother psychological coping resources and family adjustment in childhood disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 35(1), 36–43. doi:10.3109/13668250903496328
- Vohra, R., Madhavan, S., Sambamoorthi, U. & St Peter, C. (2014). Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism*, 18(7), 815-26. doi: 10.1177/1362361313512902
- Will, M. N., & Wilson, B. J. (2014). A longitudinal analysis of parent and teacher ratings of problem behavior in boys with and without developmental delays. *Journal of Intellectual Disabilities*, 18(2), 176-187. doi: 10.1177/1744629514528828
- Williams, D. M., & Lind, S. E. (2013). Comorbidity and diagnosis of developmental disorders. In C. R. Marshall (Ed.), *Current issues in developmental disorders* (pp. 19-45). New York: Psychology Press.
- Woodman, A. C., Mawdsley, H. P., & Hauser-Cram, P. (2015). Parenting stress and child behavior problems within families of children with developmental disabilities: Transactional relations across 15 years. *Research in Developmental Disabilities*, 36, 264–276. doi:10.1016/j.ridd.2014.10.011
- Woolfson, L. M. (2004). Family well-being and disabled children: A psychosocial model of disability-related child behaviour problems. *British Journal of Health Psychology*, 9, 1-13. doi: 10.1348/135910704322778687
- Woolfson, L. M., Taylor, R. J., & Mooney, L. (2011). Parental attributions of controllability as a moderator of the relationship between developmental disability and behaviour problems.

*Child: Care, Health and Development*, 37(2), 184-194. doi: 10.1111/j.1365-2214.2010.01103.x